

1120

DH
GONC/VL1

INSTITUTO SUPERIOR DE PSICOLOGIA APLICADA
MESTRADO EM PSICOSSOMÁTICA
2005-2007

TESE DE MESTRADO

O Preço da Longevidade.
Uma Reflexão sobre a Adesão à Terapêutica Anti-Retroviral
no Sujeito Infectado pelo VIH.

Vera Lúcia de Sousa Gonçalves Nº14188



2008

Stamp area containing:
- ISPA logo
- Text: Instituto Superior de Psicologia Aplicada
- Handwritten number: 17843
- Handwritten date: 21.11.08
- Contact information: TEL: 21 001 19 11 - FAX: 21 001 19 12

INSTITUTO SUPERIOR DE PSICOLOGIA APLICADA
MESTRADO EM PSICOSSOMÁTICA
2005-2007

TESE DE MESTRADO

O Preço da Longevidade.
Uma Reflexão sobre a Adesão à Terapêutica Anti-Retroviral
no Sujeito Infectado pelo VIH.

Vera Lúcia de Sousa Gonçalves N°14188

DISSERTAÇÃO ORIENTADA POR: Dr. António Coimbra de Matos

Instituto Superior de Psicologia Aplicada

2008

Assess the Person, not just the Pain.

(Dennis Turk, 1993)

Em primeiro lugar, agradeço ao A. e a todos as pessoas seropositivas e doentes com SIDA que segui, pelos seus ensinamentos, pela disponibilidade em partilhar a sua história de vida comigo, por vezes em condições tão adversas. Pela sua colaboração e partilha, essenciais para a realização deste trabalho, o meu grande Obrigada.

Um especial agradecimento à Dra. Isabel Nabais e à Dra. Graça Gonçalves, que me possibilitaram o contacto com a realidade do VIH/SIDA, me despertaram a vontade de estudar o fenómeno da adesão, e partilharam comigo o seu saber e experiência, contendo muitas vezes angústias que eram novas para mim. A sua presença, disponibilidade, incentivo, rigor e atenção foram de importância vital para mim.

Ao Dr.Coimbra de Matos, por me fazer pensar, por me fazer interrogar, por me ajudar a perceber o que realmente importa na *arte* de ser psicóloga. Pelos seus preciosos ensinamentos, um Obrigada muito especial.

Ao Prof. Mendes Pedro, por me despertar o *bichinho* da Psicossomática e pelo conhecimento e sugestões transmitidos ao longo do Mestrado.

Às minhas grandes amigas Ana, Carla e Maria João. Se graças ao Mestrado, fui afortunada com a sua amizade, foi graças a elas que nunca perdi a motivação e ânimo para que esta tese chegasse a bom termo.

À Lisa, que está sempre *lá*, cujo incentivo e amizade incondicionais foram muito importantes na realização desta tese, mas cuja presença é essencial na minha vida. Obrigada por tudo.

Ao Helder, pelas sugestões, palavras de motivação e presença constante. Porque todo o trabalho aqui desenvolvido não teria sido tão cativante e prazeroso se não existisse amor na minha vida.

E finalmente um agradecimento muito especial aos meus pais, pelo amor e apoio incondicionais que sempre me deram. Sem o seu apoio, este trabalho não seria possível. Sei que estão orgulhosos de mim por ter concluído mais esta fase, e este trabalho é em parte para vós. Por sempre acreditarem em mim, o meu sincero Obrigada.

Resumo

A presente investigação tem como objectivos principais: (1) reflectir sobre o fenómeno da adesão à terapêutica anti-retroviral (TARV); (2) compreender o funcionamento psicológico do sujeito infectado pelo VIH, nomeadamente no que concerne aos seus mecanismos de defesa e sua influência na adesão ao tratamento e (3) avaliar a presença de alexitimia no sujeito infectado, e sua relação com padrões de má adesão à terapêutica.

O Delineamento do Estudo consistiu na Observação Participativa e na realização de um Estudo de Caso. Na primeira, são descritos alguns dados a partir da observação feita ao longo de um estágio de dezasseis meses no Serviço de Doenças Infecciosas do Hospital de Santa Maria, sendo referenciados alguns casos de doentes com dificuldades ao nível da adesão à TARV. No segundo, os instrumentos utilizados foram a Entrevista Clínica, o Inventário de Mecanismos de Defesa (DMI) e a Escala de Alexitimia de Toronto (TAS-20).

Na análise dos dados da observação e dos casos referenciados, percebemos a multifactorialidade e complexidade do fenómeno da adesão. Foram expostos casos que se pautaram por alguma diversidade e nos quais a adesão incluía factores individuais, familiares, sociais, assim como factores relacionados com própria doença e tratamento. No Estudo de Caso apresentado, não verificámos uma influência directa dos mecanismos de defesa utilizados no comportamento face à terapêutica, assim como não se observou uma relação entre a presença de alexitimia e a não adesão à terapêutica.

Consideramos assim que a adesão ao tratamento anti-retroviral é intrinsecamente dinâmica e determinada por uma matriz de factores interrelacionados, que se altera com o tempo, à medida que os próprios factores, bem como a adesão em si mesma, se transformam. Compreender os comportamentos de adesão implica considerar a rede complexa de condicionantes, tendo a noção de que se influenciam mútua e reciprocamente, bem como considerar todo o contexto psicossocial do indivíduo, as suas necessidades diárias e as experiências relacionadas com a doença.

Palavras-chave: VIH, Adesão, Mecanismos de defesa, Alexitimia, Observação Participativa, Estudo de Caso.

Abstract

The main purposes of this research are: (1) reflect about the phenomenon of Adherence to Highly Active Antiretroviral Therapy (HAART); (2) understand the psychological features of HIV patient, namely in what is related with his defense mechanisms and its influence in adherence to treatment, and (3) assess the presence of alexythimia in the infected patient and its relation with bad adherence patterns.

The delineation of this research consisted in Participant Observation and a Study Case. In the first method we expose some cases of patients with adherence problems and describe some information obtained through sixteen months of stay in the Infectious Diseases Unit of the Hospital of Santa Maria. In the second method, we use as instruments the Clinic Interview, the Defense Mechanisms Inventory (DMI) and the Toronto Alexythimia Scale (TAS-20).

In the analysis of the observation data and the cases that were studied, we discern the multifactoriality and the extreme complexity of the adherence phenomenon. The cases cited in this dissertation are characterized by diversity in which adherence behaviour include individual, familiar and social factors, as well as factors related with the disease and treatment itself. In the Study Case, we didn't found a direct influence of the defense mechanisms in the behaviour in view of HAART, as well as we didn't identified a relation between the presence of alexythimia and non-adherence.

Therefore, we consider that HAART adherence is intrinsically dynamic and determined by a matrix of interrelated factors, which alter with time as the factors and adherence itself change. We can only understand the adherence behaviour if we consider all this factors, having the notion of its mutual and reciprocal influence, and regarding the individual psychosocial context, his daily needs and experiences related to the disease process.

Key-words: HIV, Adherence, Defense Mechanisms, Alexythimia, Participant Observation, Study Case.

ÍNDICE

I. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

1. Introdução.....	pág.1
2. Psicossomática. Psiconeuroimunologia. Algumas Considerações Teóricas...pág.4	
2.1. <i>Stress</i>	pág.8
2.2. <i>Acontecimentos de vida e afecto</i>	pág.10
2.3. <i>Personalidade</i>	pág.13
2.4. <i>Relações interpessoais</i>	pág. 14
3. Sistema Imunitário e Imunodeficiência.....	pág.16
3.1. <i>Imunodeficiência</i>	pág.16
3.2. <i>Imunodeficiência Secundária</i>	pág.18
4. O VIH/SIDA.....	pág.19
4.1. <i>Alguns Dados sobre a História do VIH/SIDA</i>	pág.26
4.2. <i>O VIH/SIDA em Portugal</i>	pág.29
5. Terapêutica Anti-Retroviral.....	pág.30
6. Aspectos Psicológicos/Psicopatológicos associados ao VIH/SIDA.....	pág.33
7. O Contributo da Psiconeuroimunologia.....	pág.38
8. Vivência da Doença e Comportamentos de Saúde.....	pág.43
9. Adesão.....	pág.45
10. A Adesão à Terapêutica Anti-Retroviral.....	pág.50
10.1. <i>Medir a Adesão</i>	pág.64

11. Mecanismos De Defesa. Algumas Considerações Teóricas.....	pág.66
11.1. <i>O modelo DMI.....</i>	<i>pág.69</i>
11.2. <i>Descrição de alguns dos principais mecanismos de defesa.....</i>	<i>pág.72</i>
11.3. <i>Medir Mecanismos de Defesa.....</i>	<i>pág.76</i>
11.4. <i>Mecanismos de Defesa e VIH/SIDA.....</i>	<i>pág.77</i>
12. Alexitimia.....	pág.78
12.1. <i>Medir a alexitimia.....</i>	<i>pág.86</i>
12.2. <i>Alexitimia e VIH/SIDA.....</i>	<i>pág.87</i>

II. METODOLOGIA

13. Delineamento	pág.89
13.1 <i>Observação Participativa.....</i>	<i>pág.89</i>
13.2. <i>Estudo de caso.....</i>	<i>pág.89</i>
14. Participantes.....	pág.90
15. Procedimento.....	pág.90
16.Instrumentos.....	pág.91
16.1. <i>Entrevista Clínica.....</i>	<i>pág.91</i>
16.2. <i>Inventário de Mecanismos de Defesa (DMI).....</i>	<i>pág.92</i>
16.3. <i>Escala de Alexitimia de Toronto (TAS-20).....</i>	<i>pág.93</i>

III. DADOS DA OBSERVAÇÃO

17. Dados da observação e experiência. Descrição a análise de alguns casos....	pág.95
17.1. <i>O caso do D.....</i>	<i>pág.111</i>
17.2. <i>O caso do P.....</i>	<i>pág.114</i>
17.3. <i>O caso da J.....</i>	<i>pág.116</i>
17.4. <i>O caso da E.....</i>	<i>pág.120</i>
17.5. <i>O caso da S.....</i>	<i>pág.125</i>

IV. ESTUDO DE CASO

18. O caso do A.....	pág.132
<i>18.1. Análise da História Clínica, Familiar e Pessoal.....</i>	<i>pág.139</i>
<i>18.2. Resultados Obtidos no Inventário de Mecanismos de Defesa (DMI).....</i>	<i>pág.146</i>
<i>18.3. Análise Global dos Resultados do DMI.....</i>	<i>pág.151</i>
<i>18.4. Resultados obtidos na Escala de Alexitimia (TAS-20).....</i>	<i>pág.153</i>
<i>18.5. Análise Global do Caso.....</i>	<i>pág.154</i>

V. CONCLUSÕES

19. Considerações Finais.....	pág.157
20. Referências Bibliográficas.....	pág.111

ANEXOS

Anexo I: Carta dirigida ao Director do Serviço de Doenças Infecciosas do Hospital de Santa Maria.....	pág.177
Anexo II: Carta dirigida à Comissão de Ética do Hospital de Santa Maria.....	pág.178
Anexo III: Cartas de autorização da Comissão de Ética do Hospital de Santa Maria.....	pág.179
Anexo IV: Consentimento Informado.....	pág.180
Anexo V: Guião para a Entrevista Clínica.....	pág.181
Anexo VI: Inventário de Mecanismos de Defesa (DMI).....	pág.182
Anexo VII: Escala de Alexitimia (TAS-20).....	pág.183

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Alterações imunológicas do VIH (adaptado de Solomon et al., 1991, citados por Ouakinin, 1999).....	pág.21
Quadro 2: Limites de CD4+ acima dos quais é improvável ter uma doença definidora de SIDA (adaptado de Hoffman, 2007, tradução nossa).....	pág.23
Quadro 3: <i>O preço da longevidade</i> (adaptado de Park-Wyllie, Strike, Antoniou & Bayoumi, 2007, tradução nossa).....	pág.37

Quadro 4: Factores descritos como afectando negativamente a adesão em doentes infectados pelo VIH (adaptado de Chesney, 2000, tradução nossa).....	pág.53
Quadro 5: Barreiras à Adesão à Terapêutica Anti-Retroviral (adaptado de Catz, Kelly, Bogart, Benotsch. & McAuliffe., 2000, tradução nossa).....	pág.55
Quadro 6: Sumário das principais características dos métodos utilizados na mensuração da adesão à TARV (adaptado de Tarquinio, 2001, tradução nossa).....	pág.65
Quadro 7: As cinco categorias paralelas de estratégias de <i>coping</i> e mecanismos de defesa (síntese retirada de Ihlevich & Gleser, 1986).....	pág.70
Quadro 8 –Alexitimia: revisão de alguns autores (adaptado de Carvalho, 2004)...	pág.83

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Razões indicadas para não tomar a medicação anti-retroviral – Questionário ACTG (adaptado de Gonçalves et al, 2006).....	pág.57
Tabela 2: Pontuação obtidas no DMI, nas cinco categorias defensivas.....	pág.146
Tabela 3: Distribuição das pontuações obtidas em cada uma das categorias defensivas nas quatro dimensões avaliadas.....	pág.147
Tabela 4: Frequência das categorias defensivas mais dadas como mais representativas do modo de agir (M), nas cinco áreas de conflito avaliadas.....	pág.148
Tabela 5: Frequência das categorias defensivas mais dadas como menos representativas do modo de agir (L), nas cinco áreas de conflito avaliadas.....	pág.150

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1: Pontuações obtidas no DMI, nas cinco categorias defensivas.....	pág.147
Gráfico 2: Distribuição das pontuações obtidas em cada uma das categorias defensivas nas quatro dimensões avaliadas.....	pág.148
Gráfico 3: Distribuição das categorias defensivas mais dadas como mais representativas do modo de agir (M), pelas cinco áreas de conflito avaliadas.....	pág.149
Gráfico 4: Frequência das categorias defensivas mais dadas como menos representativas do modo de agir (L), distribuída pelas cinco áreas de conflito avaliadas.....	pág.150
Gráfico 5: Distribuição da pontuação obtida na TAS-20, pelos três factores que a constituem.....	pág.153

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Relação entre acontecimentos de vida, características e estados psicológicos e mudança imunológica (adaptado de Cohen & Herbert, 1996, citados por Maia, 2002).....pág.12

Figura 2: Influência Multifactorial dos Comportamentos de Adesão (Ickovics & Meade, 2002, retirado de Gonçalves, 2004, p.44).....pág.48

I. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

1. Introdução.

A realidade do VIH/SIDA tem, simultaneamente, para quem investiga, uma dimensão assustadora e uma dimensão fascinante. Assustadora, porque esta enfermidade que democraticamente nos atinge em proporções avassaladoras, desperta, inevitavelmente, para quem de perto observa, preocupações, medos e angústias. Fascinante, pela riqueza de interrogações que levanta, pela complexidade extrema que a pauta e acima de tudo pela necessidade urgente de muitas respostas, para que se possa intervir de modo cada vez mais eficaz.

Tive oportunidade de realizar um estágio clínico no Serviço de Doenças Infecciosas do Hospital de Santa Maria (H.S.M.), que se prolongou por quase um ano e meio. À medida que observava a realidade do VIH/SIDA mais de perto e me relacionava com os doentes, conhecendo as várias facetas desta doença, alcançáveis apenas com a experiência no terreno, foram surgindo grandes interrogações na minha mente. As ideias iniciais que tinha para possibilidades de estudo antes de iniciar o estágio deixaram de me fazer sentido e outras começaram a inquietar-me.

As interrogações que elegi para servir de suporte a esta investigação incidem essencialmente sobre a adesão ao tratamento anti-retroviral. À medida que ia falando com os doentes, quer em ambulatório, quer no internamento, cresciam pontos de interrogação na minha cabeça. Porque é que grande parte destes doentes tem tanta dificuldade em tratar-se? Porque, mesmo quando são assombrados com inúmeras infecções oportunistas que os podem levar à morte, continuam a não ir às consultas e a não tomar a medicação prescrita? Será que estes doentes não acreditam no seu médico ou na eficácia da terapêutica? Qual a noção que estes doentes têm da função da terapêutica na acção contra o vírus? Qual a verdadeira influência da atitude destes doentes face à doença nos comportamentos que têm face ao tratamento anti-retroviral? Será que podemos mesmo estabelecer uma relação entre mecanismos psicológicos do sujeito e o modo como este percebe e se comporta face à doença

e seu tratamento? E os porquês são intermináveis, nunca completamente satisfeitos com as respostas da literatura, que, muitas vezes só trazem mais interrogações.

Porque acredito que com um olhar mais milimétrico e profundo do indivíduo que sofre desta afecção, estaremos mais próximos de algumas respostas e novas interrogações, o presente estudo intenta trazer uma compreensão mais aprofundada de dimensões psicológicas da vivência do VIH/SIDA, dando um enfoque particular aos comportamentos de adesão ao tratamento anti-retroviral e sua eventual associação ao fenómeno de alexitimia e aos mecanismos de defesa característicos do sujeito.

Assim, a presente investigação tem como objectivos principais:

1) Uma reflexão sobre o fenómeno da adesão à terapêutica, tentando aceder às várias dimensões e variáveis que o fenómeno abarca. O que se pretende é pensar o indivíduo, a sua história de vida, a sua vivência da seropositividade para a infecção VIH e a partir daí olhar para os seus comportamentos e atitudes face ao tratamento da doença;

2) A compreensão do funcionamento psicológico do sujeito afectado pelo VIH, nomeadamente no que concerne aos seus mecanismos de defesa, e a influência dos mesmos na significação da doença e na adesão ao tratamento. Pretende-se perceber por um lado, como a personalidade do sujeito, principalmente pelos mecanismos de defesa que utiliza, influi na sua representação do VIH e na sua atitude face à doença, principalmente no que concerne à adesão ao seguimento médico e à terapêutica anti-retroviral. Por outro lado, visa-se perceber como a nova condição de seropositividade pode influenciar também o funcionamento psicológico do sujeito e reforçar mecanismos de defesa pré-existentes.

3) A avaliação da eventual presença de alexitimia, questionando se no sujeito com infecção VIH, a alexitimia poderá estar associada à não adopção de comportamentos de saúde e às dificuldades em operar a necessária mudança após a comunicação do diagnóstico de seropositividade para o VIH, mantendo o sujeito comportamentos de defensividade que se podem traduzir pela não adesão ao tratamento.

Em suma, pretende-se olhar para a adesão de forma mais dinâmica, sistémica e multifactorial, tentando perceber de que forma a aliança entre os traços do sujeito aliados às características da doença e da própria terapêutica, podem influenciar a adesão ao tratamento.

Este trabalho está dividido em quatro partes essenciais: **Fundamentação Teórica, Dados da Observação, Estudo de Caso e Conclusões.**

Na **Fundamentação Teórica**, são expostos os objectivos do estudo e descrita a estrutura da dissertação. Quanto à Revisão de Literatura, num primeiro momento são tecidas algumas considerações sobre Psicossomática e Psiconeuroimunologia, seguindo-se capítulos que se debruçam sobre o Sistema Imunitário, Imunodeficiência, e o caso específico do VIH/SIDA, sendo *a posteriori* dedicado algum espaço à Terapêutica Anti-Retroviral, a história do seu desenvolvimento, os avanços actuais e as limitações ainda não ultrapassadas. Num outro momento, abordam-se alguns aspectos psicológicos e psicopatológicos associados à infecção VIH, para em seguida nos determos e reflectirmos sobre o enorme contributo da Psiconeuroimunologia na compreensão do sujeito com VIH/SIDA. Em seguida, explanamos alguns conteúdos relevantes sobre o conceito de Adesão, de um modo global, para só depois nos fixarmos na realidade da Adesão à Terapêutica Anti-Retroviral, descrevendo alguns estudos que têm sido levados a cabo nas últimas duas décadas nesta área. Posteriormente expomos alguns dados teóricos sobre as duas variáveis psicológicas em relevo na presente tese, os Mecanismos de Defesa e a Alexitimia, sendo que se procurou de igual modo estabelecer a ponte destes dois conceitos com a realidade do VIH/SIDA e da adesão à terapêutica anti-retroviral.

Na parte dos **Dados da Observação**, são descritas algumas informações provenientes da experiência que desenvolvi ao longo do Estágio Clínico no Serviço de Doenças Infecciosas do H. S. M., propondo uma reflexão sobre as mesmas, assim como serão apresentados alguns casos de doentes que segui e que considere particularmente problemáticos ao nível da adesão à TARV.

No **Estudo de Caso**, será feita a análise sobre um caso de um sujeito infectado pelo VIH, identificado como tendo uma má adesão à terapêutica. Será descrita a sua história clínica, pessoal e familiar, seguindo-se a análise e reflexão sobre essa

história de vida, assim como dos resultados da avaliação que lhe foi feita com a Escala de Alexitimia (TAS-20) e com o Inventário de Mecanismos de Defesa (DMI).

Por último, as **Conclusões**, onde se procura tecer algumas considerações e reflexões finais sobre os dados trazidos pela observação e pelo estudo de caso realizados, mas essencialmente reflectir sobre a realidade VIH/SIDA, o fenómeno da adesão ao tratamento anti-retroviral, e questionar os conceitos trabalhados ao longo da investigação.

2. Psicossomática. Psiconeuroimunologia. Algumas Considerações Teóricas.

*Uma alma triste pode matar mais rapidamente,
muito mais rapidamente, que um micróbio.*

(John Steinbeck, 1961, s.p.)

Durante mais de trezentos anos, a cultura ocidental subscreveu um modelo de saúde mecanicista baseado na filosofia de Descartes de que a mente e o corpo são entidades distintas, e nas leis da física criadas por Newton. Este paradigma mecanicista compara o universo e todos os seus componentes a um enorme relógio mecânico em que tudo opera de uma forma sequencial e previsível. Pela influência da física newtoniana, o campo da Medicina aplicou este modelo mecanicista ao organismo humano (Wimbush & Nelson, 2000). Contudo, é sabido que este modelo falha na inclusão das múltiplas dimensões do organismo humano que contribuem tanto para a evolução de doença, como para o processo de tratamento e cura (Seaward, 1997, citado por Wimbush & Nelson, 2000). Estas dimensões que incluem a mente e a emoção foram ganhando uma *conexão* com o corpo, através da evolução de conceitos como *stress* e *doença psicossomática*.

Historicamente, o termo *psicossomático* foi utilizado para descrever problemas de saúde que eram consequência de excitação emocional excessiva, *coping* não adaptativo, e *stress* crónico. A premissa básica da doença psicossomática é que o mental e o emocional desempenham um papel importante na etiologia e/ou progressão de doença.

A palavra *psicossomática* foi introduzida pela primeira vez em 1927 por Félix Deutsch, e a primeira grande publicação nesta área deve-se a Helen Dunbar em 1935, com a sua obra *Emotions and Bodily Changes*.

A orientação psicossomática tem que ser considerada no momento presente como uma obrigação de toda a clínica bem feita. Actualmente, todo o investigador que estude aprofundadamente e com honestidade científica qualquer problema da medicina humana encontrar-se-á, inevitavelmente, com a patologia psicossomática (Carballo, 1999).

Consideramos que a abordagem desde trabalho é, na sua essência, psicossomática, mas, consideramos que a sua disciplina que melhor traduz e dá o enquadramento teórico adequado à problemática estudada é a psiconeuroimunologia. Serão assim explanados alguns conceitos teóricos, que se afastam um pouco dos modelos psicanalíticos que abordam estas questões da psicossomática, e estão muito mais relacionados com a área da psicofisiologia, psicoimunologia e psiconeuroimunologia.

A assumpção que o *stress* psicológico, o *stress* físico, o humor e o comportamento modulam o sistema imunitário, e pode predispor o sujeito à doença, tem, na realidade, séculos de existência. Tomemos como exemplo o físico grego Galeno (séc.XVI) que observou que as mulheres melancólicas estavam mais predispostas ao desenvolvimento de tumores. Contudo, apenas nas últimas décadas, a relação mente-imunidade tem sido sujeita a pesquisa e estudo científicos rigorosos (Witek-Janusek & Mathews, 2000).

O estabelecimento organizado da ciência da psiconeuroimunologia é, habitualmente, creditado a Robert Ader, o investigador que introduziu pela primeira vez este termo (Ader, 1980, citado por Witek-Janusek & Mathews, 2000). Em meados dos anos setenta, este psicólogo americano desenvolveu uma experiência com ratos no sentido de investigar se estes poderiam aprender a responder com aversão a uma solução de água com sacarina, de acordo com os princípios do condicionamento clássico (Ader & Cohen, 1975, citado por Reis, 1998). Para o efeito, administrou água com sacarina aos ratos e, de seguida, injectou-lhes uma

droga causadora de náuseas, a ciclofosfamida. Muito rapidamente, o animal aprendeu a evitar a sacarina ou algo que se assemelhasse, devido às náuseas que sentia quando a ingeria. Ocorreu assim uma resposta condicionada: a simples ingestão de sacarina provocava, nos ratos, uma reacção idêntica à da substância. Para além disto, Ader sabia que a ciclofosfamida não só induzia náuseas como também suprimia o sistema imunitário. Assim, injectou doses reduzidas para não afectar o estado de saúde dos animais. Contudo, no decorrer da experiência, aconteceu algo de inesperado: alguns animais começaram a morrer depois de voltarem a ingerir simplesmente sacarina.

Questionando o que poderia explicar este acontecimento, Ader levantou a hipótese de os ratos estarem a ser condicionados a responder com aversão à sacarina e também ao efeito imunossupressor da droga, sendo que isto significava que cada vez que o animal era reexposto à sacarina, ocorria uma resposta imunossupressora condicionada, o que levaria à debilitação do sistema imunitário destes animais. Quanto mais intensa a resposta condicionada à sacarina, maior a imunossupressão e maior a mortalidade. Deste modo, quando os ratos bebiam simplesmente água com sacarina, não só se sentiam nauseados como os seus sistemas imunitários reagiam como se tivessem sido expostos à substância, tornando-os vulneráveis à doença. Os resultados desta experiência foram posteriormente confirmados numa série de novas investigações e a importância das mesmas deriva do facto de terem demonstrado que o processo de aprendizagem pode influenciar a resposta imunitária, existindo assim uma relação entre o sistema nervoso e o sistema imunitário (Ader & Cohen, 1981, citado por Reis, 1998)

Em 1982, Robert Ader e Nicholas Cohen, usando o mesmo paradigma fizeram a experiência com ratos que espontaneamente desenvolviam doença dada a hiperreactividade do seu sistema imunitário e demonstraram que através de técnicas de condicionamento, eles poderiam substituir o estímulo condicionado por substâncias reais e assim alterar a imunidade destes animais, alterando o seu tempo de vida (Sapolsky, 2004).

Ader definiu a psiconeuroimunologia como o estudo das interacções entre processos de adaptação comportamentais, neurais, endócrinos (neuroendócrinos), e imunológicos. A sua premissa central é que a resposta de um indivíduo e sua adaptação ao ambiente é um processo integrado que envolve interacções entre os

sistemas nervosas, endócrino e imunitário (citado por Witek-Janusek & Mathews, 2000).

Em 1989, uma investigação extremamente rigorosa realizada por David Spiegel, publicada na *Lancet*, provocou alguma inquietação na comunidade científica. Este investigador comparou as taxas de sobrevivência de um grupo de mulheres com cancro de mama, que tinham participado num processo de psicoterapia de grupo, com as taxas de sobrevivência de um grupo de controlo, o qual incluía mulheres que se tinham submetido aos tratamentos médicos habituais mas sem participarem no processo psicoterapêutico. Quarenta e oito meses após o início da investigação, todas as pacientes do grupo de controlo tinham falecido, enquanto que um terço das pacientes do grupo experimental estava ainda vivo. Doze anos após o início do estudo ainda estavam vivas três pacientes do grupo experimental. Curiosamente, Spiegel fazia parte do grupo de cientistas que era céptico sobre a relação entre factores psicológicos e a evolução do cancro e a sua investigação tinha precisamente o objectivo de demonstrar a impossibilidade de aumentar o tempo de vida de pacientes oncológicos através de metodologias psicológicas e afinal, obteve dados que parecem ter contrariado a sua crença inicial (Spiegel, Bloom, Kremer & Gottheil, 1989)

É a partir destes estudos e outros levados a cabo nas décadas de setenta e oitenta, que a concepção do sistema imunológico como sistema fisiológico autónomo de funcionamento exclusivamente químico com a tarefa de reconhecer o que é e o que não é do próprio organismo deu lugar a uma visão integrada em que se reconhece que o sistema imunológico interage com outros sistemas sendo sensível à regulação dos sistemas nervoso e endócrino (Ader, 1983; Rabin, Cohen, Ganguli, Lysle & Cunnick, 1989; citados por Maia, 2002).

Podemos dividir as investigações que analisaram a relação entre os factores psicológicos, a saúde e eficiência imunológica em quatro grupos: os que estudaram o efeito do *stress*; os que estudaram o efeito dos **acontecimentos de vida e do afecto**, nomeadamente o humor triste e a depressão; os que estudaram o efeito das características de **personalidade**; e finalmente os que estudaram a importância das **relações interpessoais**.

2.1. *Stress*.

No discurso da Psicossomática e da Psiconeuroimunologia o tema do *stress* é omnipresente – o termo designa quer o agente externo ou interno que provoca uma situação de esforço de adaptação ao organismo, quer o próprio processo de adaptação. Inúmeros estudos vão tornando cada vez mais evidente a correlação entre a gravidade do agente de stress, acontecimentos de vida, perdas, doenças e acontecimentos traumáticos, com perturbações funcionais do organismo que se mantidas, em alguns casos, provocam lesões estruturais.

Nos mamíferos, incluindo os humanos, os desafios à homeostase, evocam normalmente uma série de acções neurais e endócrinas, que constituem a resposta ao *stress*. Um *stressor* é percebido pelo cérebro e são as células neurosecretoras parvocelulares que determinam se um estímulo é *stressante* ou não. Face a um agente de *stress* efectivo, estes neurónios libertam um péptido para o sangue, a hormona libertadora de corticotropina (CRH), a qual vai na hipófise anterior estimular a libertação da hormona adeno-corticotrópica (ACTH). Esta hormona, por sua vez, vai até ao córtex supra-renal onde em poucos minutos, estimula a libertação de um glucocorticóide – o cortisol (Bear, Connors & Paradiso, 2001). Outro componente fundamental na resposta ao *stress* é o sistema nervoso simpático (SNS), o qual estimula a libertação das hormonas adrenalina e noradrenalina, pertencentes ao grupo das catecolaminas. As catecolaminas e os glucocorticóides medeiam, em conjunto, a maioria das mudanças que compõem a resposta ao *stress* (Sapolsky, 2002). A resposta humoral na reacção ao *stress* é mediada pelo eixo porta-hipotalâmico-hipofisário (HPA) que regula a secreção de cortisol da glândula supra-renal, em resposta a agentes de *stress* (Bear, Connors & Paradiso, 2001).

A relação entre *stress* e doença começou por ser estabelecida por Hans Selye (1976), em que o autor sugere que os *stressores* crónicos contribuiriam para um estado de exaustão do organismo pondo em causa o seu equilíbrio. Assim, as respostas que envolvem as ligações entre cérebro, hormonas e sistema imunitário, passariam, ao fim de um determinado tempo, a apresentar dificuldades em lidar com o *stress* e as manifestações de doença ocorreriam num grau que poderia conduzir à morte. Na sua Síndrome Geral de Adaptação, Selye descreve uma tríade de respostas a *stress* físico agudo que consiste no alargamento da glândula adrenal, na erosão

gástrica e no envolvimento do timo (Selye, 1936; Selye 1976; citado por Witek-Janusek & Mathews, 2000). Este autor dá-nos assim a primeira evidência de imunossupressão induzida por agentes de *stress*, notando que os tecidos imunitários, como sejam as glândulas do timo, atrofiavam nos ratos sujeitos a *stressores* inespecíficos. Os cientistas, a partir daí, aprenderam e descobriram mais *subtilezas* do sistema imunitário e foram percebendo que, de facto, um período de *stress* pode ser disruptivo numa variedade de funções do sistema imunitário (Sapolsky, 2004).

Nas últimas décadas, tem havido investigação intensa que tem demonstrado que o *stress* suprime a formação de novos linfócitos, a sua libertação na circulação, encurta o tempo dos linfócitos pré-existentz nessa circulação, inibe o fabrico de novos anticorpos na resposta a um agente infeccioso, perturba a comunicação entre os linfócitos na libertação de mensagens relevantes, o que leva a uma inibição da resposta imunitária inata. Sabe-se também que todo o tipo de *stressores* fazem isto – físicos e psicológicos – em primatas, ratos, pássaros, peixes, e claro, nos humanos também (Sapolsky, 2004).

Contudo, apesar da evidência de que o *stress* pode, de facto, deteriorar o nosso sistema imunitário e aumentar o risco de doença, permanece muito pouco claro o modo como o *stress* crónico nos torna mais vulneráveis a doenças que, normalmente, seriam combatidas pelo sistema imunitário. A abordagem de muitos psiconeuroimunologistas é baseada na assumpção que a ligação entre o *stress* e a doença é estabelecida através das seguintes fases (Sapolsky, 2004):

1. Os indivíduos em questão estiveram sujeitos a *stress*;
2. Isto faz com que estes desenvolvam uma resposta ao agente de *stress* (a secreção de glucocorticóides, epinefrina, etc.);
3. A duração e a magnitude da resposta ao *stress* nestes indivíduos são suficientemente grandes para suprimir a função imunitária;
4. Esta supressão aumenta a probabilidade destes sujeitos contraírem algumas doenças infecciosas, e boicota com a sua competência para se defenderem dessa doença uma vez instalada.

Contudo poucos imunologistas diriam que *para cada pequeno decréscimo em alguma medida da função imunitária, existe um pequeno acréscimo no risco de*

doença (Sapolsky, 2004, p. 161, tradução nossa). Há assim muitos mecanismos nesta relação entre *stress*, função imunitária e doença que permanecem desconhecidos e pouco claros.

Uma forma de avaliar o efeito do *stress* sobre o sistema imunitário é pedir aos sujeitos para registarem o nível de *stress* percebido, relacionando esse relato com medidas do sistema imunitário ou medidas de infecção. Por exemplo, Jabaaij, Grosheid, Heijink, Duivenvoorden, Ballieux & Vingerhoets (1993) utilizaram a medida da produção de anticorpos em reacção à vacina da Hepatite B para analisar a relação entre *stress* percebido e resposta imunológica e os seus resultados indicam que quanto mais *stress* percebido, menor a produção de anticorpos, um indicador de capacidade imunitária diminuída.

Marsland, Bachen, Cohen, e Manuck (2001) ao reverem a investigação sobre o efeito do *stress* estudado em contexto laboratorial, chamam a atenção para o facto de algumas das mudanças ocorrerem apenas cinco minutos após o início do *stressor* e ainda para a existência de aparentes inconsistências entre os resultados de alguns estudos que utilizam a medida dos linfócitos *natural killer* (NK), uma vez que em alguns estudos o seu número aumenta e em outros diminui. Estes resultados devem-se a uma característica de resposta bifásica na produção destas células, cujo número começa por aumentar, e só depois diminui para valores abaixo da *baseline*. Um outro aspecto revelado por estes investigadores, ao fazerem a revisão dos estudos realizados em laboratório, é o facto de haver uma covariação entre a magnitude da activação do Sistema Nervoso Simpático (SNS) e a variação na resposta imunológica. Os sujeitos com reacção mais marcada a nível das respostas simpática e imunitárias tornam-se assim naqueles que são mais vulneráveis aos desafios do quotidiano (citados por Maia, 2002).

2.2. *Acontecimentos de vida e afecto.*

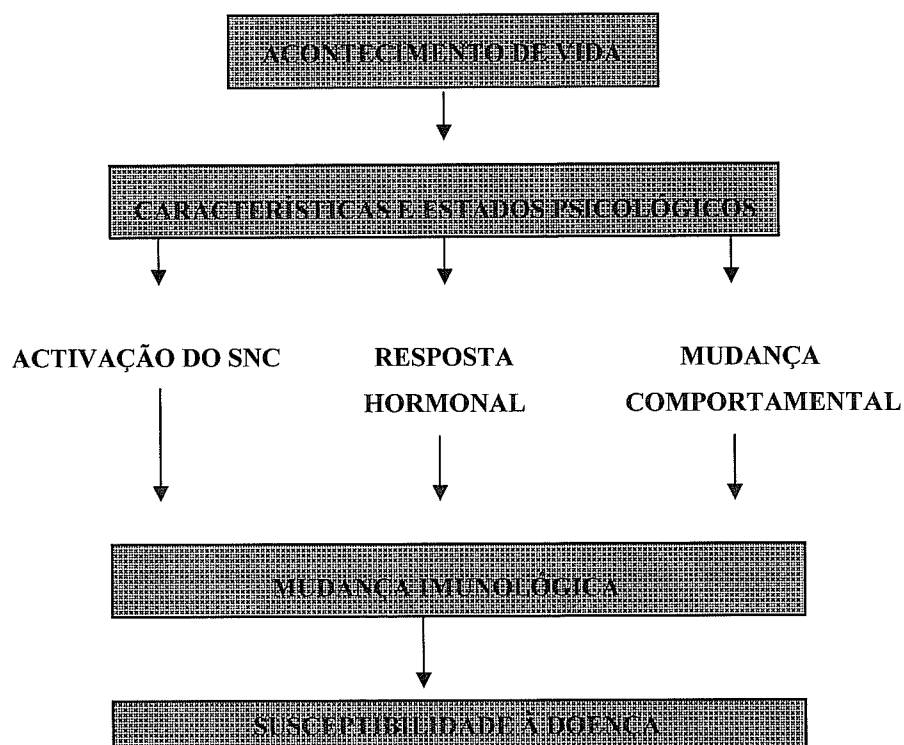
Enquanto alguns investigadores procuram averiguar o impacto dos acontecimentos de vida na saúde e/ou no sistema imunitário, outros tentam diferenciar o efeito dos acontecimentos de vida em função das emoções envolvidas.

Os primeiros estudos sobre a relação entre acontecimentos de vida e o sistema imunitário utilizaram medidas muito indirectas, sem especificar os mecanismos que poderiam explicar os efeitos de determinados acontecimentos sobre a saúde ou o tempo de vida. Um exemplo deste tipo de estudos foi realizado por Langer e Rodin (1976), que procuraram averiguar o efeito do envolvimento em actividades com uma componente emocional e motivacional sobre a saúde, sendo que para isso foi pedido a idosos institucionalizados em lares para tomarem conta de uma planta. Meses depois, estes idosos, quando comparados com um grupo de controlo, tinham menos problemas de saúde e um menor número de mortes.

Outros estudos realizados ao longo das décadas de sessenta, setenta e oitenta estabeleceram uma ligação entre alguns tipos de acontecimentos e saúde. Em alguns estudos clássicos foi verificado que o ajustamento a acontecimentos de vida como casamento, divórcio, problemas profissionais e perdas afectivas, conduz a uma diminuição da saúde dos protagonistas ou vítimas destes problemas (Holmes & Rahe, 1967; Kanner et al., 1981; Dohrenwend, 1982; citados por Maia, 2002).

Depois do estabelecimento da relação global entre acontecimentos de vida e doença, muitos estudos têm procurado analisar o impacto dos acontecimentos de vida sobre a saúde em função de factores psicológicos, assumindo que a mudança imunitária é mediada por factores como a activação do SNC, a resposta humoral e a mudança comportamental, em função de determinantes psicológicos. Estas ligações entre o SNC e o sistema imunológico foram identificadas, nomeadamente pela observação de que os linfócitos NK têm receptores para os neurotransmissores (Felten, Felten, Carlson, Olschowka & Livnat, 1985; Felten & Olschowka, 1987, citados por Maia, 2002). Outros autores como Schneiderman e Baum, encontraram igualmente ligações entre o sistema imunológico e o sistema endócrino através do efeito de diferentes mediadores hormonais, como as catecolaminas (epinefrina e norepinefrina), o cortisol, a prolactina, o ACTH, o TSH, a hormona do crescimento e os opiáceos endógenos, hormonas que estão relacionadas com a resposta ao *stress* (1992, citados por Maia, 2002). Por outro lado alguns comportamentos que são associados a características psicológicas ou a respostas ao *stress* podem influenciar o sistema imunitário (fumar, dieta inapropriada, sono perturbado, etc.).

Figura 1 – Relação entre acontecimentos de vida, características e estados psicológicos e mudança imunológica (adaptado de Cohen & Herbert, 1996, citados por Maia, 2002).



A assumpção de que o sistema nervoso está em interação com o sistema imunitário e o sistema endócrino, numa rede de interação recíproca, leva-nos a considerar uma relação triangular entre humor (monoaminas cerebrais), o sistema imunitário e eixo HPA. Esta relação é evolucionariamente antiga e, sob circunstâncias *normais*, adaptativas na sobrevivência. Contudo, quando um dos lados do triângulo se desregula os outros lados são também inevitavelmente afectados. As perturbações de humor podem assim provocar transformações nos três sistemas, isto é, nos níveis de monoaminas (o seu esgotamento), na função imunitária (redução ao nível da actividade das células NK, inflamação e resposta ao *stress* na fase aguda) e no eixo HPA (aumento do FLC, do factor de libertação de corticotropina e do cortisol). Estes sistemas estão tão intimamente conectados que pode ser impossível determinar qual dos lados do triângulo inicia a desregulação (Evans, Hucklebridge & Clow, 2000).

A crença de que a depressão e a susceptibilidade a determinadas doenças estão, de certo modo associadas, tem já algum tempo de existência. Herbert e Cohen, numa meta-análise de quarenta estudos sobre a relação entre depressão clínica e sistema imunitário, verificaram que os resultados são consistentes e permitem concluir que os sujeitos deprimidos exibem uma menor resposta de proliferação dos linfócitos, uma menor actividade dos linfócitos NK e um menor número de células NA, B, Th e T supressoras citotóxicas. Estas relações são mais elevadas nos idosos e sujeitos hospitalizados, sendo que os estudos têm verificado que quando os índices de depressão diminuem, a actividade dos linfócitos NK aumenta novamente (1993, citado por Maia, 2002).

A investigação levada a cabo nesta área específica tem demonstrado que a progressão de certas doenças (como por exemplo, o cancro, a SIDA, a doença cardiovascular) pode ser acelerada pelo humor deprimido e que esta relação é mediada por disfunções a nível dos sistemas imunitário e neuroendócrino (Evans, Hucklebridge & Clow, 2000).

2.3. Personalidade.

Desde há muito que se têm associado características da personalidade com a saúde, mas não são muitos os estudos realizados directamente sobre o efeito da personalidade sobre o funcionamento do sistema imunitário.

Algumas conclusões retiradas de pesquisa feita nesta área e que acabam por estar relacionadas com algumas questões referidas no capítulo anterior, indicam que a tendência para o desânimo e o estilo pessimista foi relacionado com um pior funcionamento do sistema imunitário, mas a característica de personalidade mais estudada tem sido a repressão/negação. As estratégias inibitórias, repressivas ou de negação, têm sido associadas ao aumento de sintomas físicos, a mais irregularidades do sistema nervoso autónomo e a mais perturbações do sistema imunitário. O efeito da repressão das emoções negativas tem vindo a ser salientado nos modelos psicossomáticos (Maia, 2002).

Nesta linha de pensamento, consideramos importante referir um conceito do psicanalista Coimbra de Matos que é o conceito de *raiva amordaçada*, segundo o

autor, um dos factores mais constantes em muita da patologia psicossomática. De acordo com a sua teoria psicossomática, é a *frustração, não vivida psicologicamente* que produz uma *irritabilidade no funcionamento orgânico, por acumulação de tensões sem descarga pelo comportamento dirigido a objectivos* (2003, p.35). Segundo Coimbra de Matos, pode existir no doente psicossomático falhas ao nível da mentalização e de expressão de zanga, defendendo que este não organiza uma depressão mas já possui um tipo de carácter depressivo. A depressividade aparece assim como algo intrínseco ao sujeito e que, muito frequentemente, surge nas mais diversas doenças psicossomáticas (Matos, 2003).

Swartz (1990) relacionou a repressão das emoções negativas com a susceptibilidade à doença e vários autores sugeriram que a supressão de emoções negativas potencia o risco de cancro, assim como verificaram que a repressão e o baixo suporte social eram também, para além da tendência para o desânimo, factores de risco para o desenvolvimento de doenças cancerígenas (Gross, 1989; Kune et al., 1991; Shaffer et al., 1987; Garssen & Goodkin, 1999; citados por Maia, 2002).

Medidas directas sobre o sistema imunológico revelaram que um nível elevado de repressão estava também relacionado com a supressão da resposta imunológica, nomeadamente observável num nível mais elevado do anticorpo do vírus do herpes (Esterling, Antoni, Kumar & Schneiderman, 1990; Esterling, Antoni, Fletcher, Margulies & Schneiderman, 1994; citados por Maia, 2002). Também Cole e Kemeny (1997) verificaram que os homens seropositivos para o VIH que utilizavam estilos de *coping* mais repressivos, evitantes ou de negação, eram aqueles que tinham uma progressão mais rápida da doença.

Em suma, algumas características da personalidade, especialmente relacionadas com a utilização de estratégias repressivas para lidar com os problemas e emoções parecem estar relacionadas com mais problemas imunológicos.

2.4. *Relações Interpessoais*

De acordo com as situações, as relações sociais podem ser uma fonte de *stress* ou representar uma espécie de *amortecedor* contra o mesmo. Sabemos hoje que a exposição crónica ao *stress* psicossocial altera o eixo HPA e compromete a saúde

de imunodeficiência símica (SIV). Estes macacos, colocados em grupos sociais instáveis, em que estão expostos a mais agressões e menos ligados a comportamentos de afiliação têm um tempo de sobrevivência menor, comparativamente aos macacos colocados em grupos sociais estáveis (Capitanio, Mendoza & Lerche, 1998, citados por DeVries, Glasper & Detillion, 2003).

Há também uma evidência crescente de que o suporte social nos humanos e os comportamentos afiliativos nos animais podem ter um impacto positivo na saúde e bem-estar. Kirschaum, Klauer & Helhammer estudaram os efeitos do suporte social nos níveis de cortisol e as respostas subjectivas ao *stress* psicológico agudo. Em antecipação a uma tarefa de comunicação em público, estes autores verificaram que os homens que receberam suporte verbal de uma namorada durante este período tinham níveis de cortisol mais baixos do que os homens que receberam um suporte similar de um estranho do sexo oposto ou dos que não receberam suporte algum. Em contraste com os homens, as mulheres apresentaram uma tendência para aumentar os níveis de cortisol na presença de suporte pelo namorado. Os resultados deste estudo sugerem assim uma evidência para padrões específicos do sexo na eficácia do suporte social no *stress* psicológico agudo, no que concerne às respostas adrenocorticais (1995).

O suporte social também pode afectar o curso e a evolução de determinadas doenças. Num estudo prospectivo desenvolvido por Leserman et al., verificou-se que uma progressão mais rápida do VIH para a SIDA estava associada com uma vivência de um maior número de eventos *stressantes*, estratégias de *coping* do tipo negação, altos níveis de cortisol e ainda com uma satisfação reduzida no que concerne ao suporte social (2000).

Vai havendo cada vez mais evidência de que a interacção social influencia, de modo muito marcante, a actividade do sistema HPA tanto em humanos com em animais. O *stress* psicossocial, a falta de previsibilidade e controlo sobre o contexto e as interacções sociais, podem levar a um aumento nocivo da actividade do eixo HPA e levar à doença (DeVries, Glasper & Detillion, 2003). O mecanismo através do qual os vínculos sociais melhoram a saúde e bem-estar não são completamente

conhecidos, mas envolvem provavelmente a supressão do eixo HPA pela oxitocina (DeVries, 2002).

Muitas interrogações ainda não foram completamente respondidas, mas podemos, indubitavelmente, entender o estabelecimento de relações e vínculos sociais positivos como protectores da doença e promotores de saúde.

3. Sistema Imunitário e Imunodeficiência.

O sistema imunitário é uma rede complexa de células e moléculas. A sua primeira função é distinguir as células e moléculas do próprio organismo do que é estranho ao mesmo. A segunda função é a de evitar que essas substâncias estranhas entrem no organismo e se entrem, que sejam destruídas. O estado de protecção criado por esta interacção de células e moléculas designa-se por imunidade.

Uns dos grupos de células do sistema imunitário são os glóbulos brancos. Dentro da classe dos glóbulos brancos, há um tipo de células que são os linfócitos. Entre os vários tipos de linfócitos, estão os linfócitos B (responsáveis pela produção de anticorpos, muito importantes por exemplo, para o sucesso da maior parte das vacinas) e os linfócitos T. Dentro dos linfócitos T distinguem-se dois grupos os CD4 e os CD8. Os linfócitos CD4 comandam o sistema imunitário e coordenam os seus vários componentes de modo a que a resposta aos agentes estranhos seja feita de forma rápida, eficaz e sequencialmente correcta. Se este tipo de linfócitos deixar de funcionar correctamente, ou se forem destruídos, o sistema imunitário deixa de ser eficaz, levando a que a pessoa adoça de forma grave (Letonturier, 2004).

3.1. Imunodeficiência

A doença por imunodeficiência resulta da ausência, ou disrupção da função normal de um ou mais elementos do sistema imunitário. Patologias de imunodeficiência específica envolvem irregularidades, ao nível das células T ou B, duas grandes famílias de pequenos linfócitos totalmente diferentes tanto na sua origem como na sua função.

Os linfócitos T são células do tecido hematopoiético que *sob* influência do *timo*, sofrem uma transformação profunda, sendo *timodependentes* e os linfócitos B são células que sofrem a influência de um outro órgão, o fígado no feto, mais tarde a medula óssea, sendo *timoindependentes*. Nos dois casos, as células linfóides, depois de terem sofrido a influência quer do timo quer do equivalente à bolsa, tornam-se capazes de reagir a determinantes antigénicos: são então células sensíveis ao antigénio (Letonturier, 2004). Os linfócitos T constituem uma população muito heterogénea, particularmente quanto à sua função, dado que uns asseguram a regulação da resposta imunitária (linfócitos T *helpers*; linfócitos T supressores), enquanto outros são os actores da imunidade de mediação celular (linfócitos T citotóxicos, linfócitos T secretores de citoquinas). Cerca de 60 % da população linfocitária T exprime uma molécula CD4 que possui locais de ligação às moléculas de classe II do complexo major de histocompatibilidade e um sítio de fixação para a glicoproteína gp 120 do envelope do vírus da SIDA (VIH) (Letonturier, 2004).

Os linfócitos CD4 têm uma função de coordenadores centrais da resposta imunitária dando lugar a uma activação dos linfócitos B (resposta humoral) e dos linfócitos citotóxicos (resposta celular). Os linfócitos T CD4 são eles mesmos heterogéneos, podendo-se distinguir-lhes duas subpopulações principais de acordo com o seu perfil de secreção de citoquinas: as células ditas TH1, isto é, T *helper* de tipo 1, produzindo de forma preferencial a interleucina 2 e o interferão γ implicados na activação dos macrófagos e nas reacções de hipersensibilidade retardada e, por outro lado, as células TH2 (T *helper* de tipo 2), sintetizando, principalmente, as interleucinas 4,6,10 e 13, que actuam sobre a proliferação e a diferenciação dos linfócitos. Os restantes 40% exprimem uma molécula CD8 que possui locais de ligação com as moléculas de classe I do complexo major de histocompatibilidade, tratando-se dos linfócitos T citotóxicos e eventualmente supressores. B (Letonturier, 2004).

Os linfócitos B maduros são caracterizados pela presença de imunoglobulinas do tipo IgM e IgD na sua superfície, sendo que estas imunoglobulinas de superfície asseguram uma função de receptor (BCR ou B *cell receptor*) para o antigénio. Estão também demonstrados outros receptores de membrana – tratam-se de receptores para o fragmento Fc das imunoglobulinas de tipo IgG, de receptores para a fracção C3b

do complemento, de receptores para as interleucinas, de um receptor para o vírus de Epstein-Barr e de um antigénio HLA-DR do complexo major de histocompatibilidade (Letonturier, 2004).

As doenças de imunodeficiência não específica envolvem desequilíbrios dos elementos como o complemento ou os fagócitos, os quais actuam de forma não-específica na imunidade. A imunodeficiência primária é devida a defeitos intrínsecos nas células do sistema imunitário, e é na maior parte dos casos, geneticamente determinada. As doenças por imunodeficiência causam uma vulnerabilidade crescente às infecções nestes doentes (Roitt, Brostoff & Male, 1998).

As infecções por imunodeficiência podem ser divididas em duas categorias: pacientes com défices ao nível das imunoglobulinas, proteínas do complemento ou fagócitos, sendo extremamente susceptíveis a infecções recorrentes a bactérias como *Haemophilis influenzae*, *Streptococcus pneumoniae* e *Staphylococcus aureus*, caracterizadas como infecções piogénicas, porque a bactéria leva à formação de pus; e, por outro lado, existem doentes com défices nas células mediadoras de imunidade, isto é, nos linfócitos T, sendo muito vulneráveis a infecções, algumas delas letais, infecções com micro organismos ubíquos do ambiente, para os quais os indivíduos *normais* desenvolvem, rapidamente, resistência, sendo que por esta razão este tipo de infecções são designadas de infecções oportunistas (Roitt, Brostoff & Male, 1998).

3.2. *Imunodeficiência Secundária*

Na última década, têm havido avanços substanciais na compreensão de como o sistema imunitário é regulado e como substâncias podem, selectivamente, alterar as suas funções, produzindo não apenas imunodeficiência, mas também, em algumas circunstâncias, uma melhoria do sistema imunitário.

O sistema imunitário é regulado por, pelo menos, quatro mecanismos essenciais: hormonal, as citoquinas (incluindo as interleucinas e os interferões), a conectividade em rede (através das respostas idiotípicas-anti-idiotípicas) e os antigénios. Os glucocorticóides são os moduladores mais importantes da resposta imunitária e têm profundos efeitos, aos mais diversos níveis e na maior parte dos componentes do sistema imunológico. Adicionalmente à sua acção hormonal directa no tráfego das

células imunitárias, os esteróides têm uma marcada influência na síntese de citocinas, sendo que estudos *in vitro* demonstraram que concentrações fisiológicas e farmacológicas de esteróides inibem a síntese de citocinas, mas produzem efeito reduzido nas suas funções (Roitt, Brostoff & Male, 1998).

A relação entre nutrição e resistência às infecções tem sido sugerida por registos históricos dos períodos de fome e pestes, observações clínicas e dados epidemiológicos. Os cinco aspectos da imunidade mais fortemente afectados pela má nutrição são a imunidade de mediação celular, a função fagocitária, o sistema do complemento, os anticorpos secretórios e a produção de citocinas. A nível mundial, a subnutrição é a causa mais frequente e relevante de imunodeficiência, sendo que as infecções e a má nutrição normalmente se agravam uma à outra. Contudo, a nutrição não afecta as infecções da mesma forma. O curso clínico e o aparecimento das pneumonias, diarreias, sarampo e tuberculose são afectados, adversamente, pela deficiência nutricional, enquanto que para algumas infecções como o tétano e a encefalite viral, o efeito da subnutrição é mínimo. Para outras infecções como o vírus *influenza* e o vírus de imunodeficiência humana (VIH), a nutrição tem um peso moderado (Roitt, Brostoff & Male, 1998).

4. O VIH/SIDA.

O Vírus de Imunodeficiência Humana (VIH) causa a Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (SIDA) e é transmitido sexualmente, pelo sangue e perinatalmente. Existem duas variantes, VIH1, mais predominante na Europa e Estados Unidos e VIH2, sendo que este último é endémico em alguns países africanos, principalmente na África Ocidental, parecendo ser menos patogénico. O VIH é um retrovírus do grupo dos lentivírus, assim chamados pelo curso gradual da doença que provocam. No que concerne ao ciclo de replicação viral, o VIH entra na célula hospedeira através da ligação de uma glicoproteína da sua membrana, a Gp120, ao receptor CD4 que existe na superfície de algumas células, como os linfócitos e os macrófagos. Quando a célula hospedeira é activada, inicia-se a replicação viral, sendo que o RNA viral codifica várias proteínas reguladoras que promovem a replicação viral em células activadas (Ouakinin, 1999).

Embora clinicamente, o VIH apresente uma fase assintomática que se pensava corresponder a um período de latência da infecção, estudos demonstraram que o vírus se replica rapidamente desde o início da infecção. Deste modo, pensa-se que a resposta imunitária inicial representa o equilíbrio entre a replicação do vírus e a produção de células CD4, sendo que, quando deixa de ser possível manter a síntese de CD4 nos níveis necessários para a eficácia da resposta, o hospedeiro perde a sua imunocompetência. Desta replicação viral resultará também a modificação de características do vírus, o que leva à falência imunitária a longo prazo (Nowack & McMichael, 1995, citados por Ouakinin, 1999).

Desde o tempo da descoberta da SIDA em 1981, percebeu-se que a síndrome envolvia uma perda crítica da competência imunitária, reflectida pela susceptibilidade a infecções oportunistas detectadas nos pacientes com patologias do sistema imunitário. Os parâmetros imunológicos laboratoriais que descrevem esta deterioração do sistema imunitário, incluem respostas reduzidas dos linfócitos T aos antigénios e mitogénios solúveis, assim como o défice das reacções de hipersensibilidade (Gottlieb et al., 1983, citados por Shearer, 1998).

No espaço de três anos, em que foram descritos e estudados os primeiros casos de SIDA, o vírus de imunodeficiência humana tipo-1 (VIH) foi isolado e identificado. A infecção pelo VIH provoca uma resposta imunitária que a controla em fases iniciais, mas não consegue eliminá-la, sendo que o curso clínico da infecção é pois um reflexo desta resposta. (Levy, 1993, citado por Shearer, 1998).

Como já foi mencionado anteriormente, o espectro da disfunção imunitária é caracterizado pela depleção das células CD4 e uma resposta decrescente aos antigénios, mitogénios, aloantigénios e anticorpos anti-CD3, associada com uma produção reduzida de IL-2 e outras mudanças como a produção de citocinas. Eventualmente, existe uma perda da resposta das células T citotóxicas específicas para o VIH. Há um aumento das células T CD8, assim como da microglobulina B2 e neopterinina no soro e um aumento dos auto anti-corpos e complexos imunes. Durante o período inicial, observa-se um número elevado de partículas virais em circulação e

uma diminuição brusca de linfócitos CD4 no sangue periférico (Roitt, Brostoff & Male, 1998).

Embora a infecção pelo VIH seja responsável pelo desenvolvimento da SIDA, é importante perceber até que ponto a patogénese da mesma é resultado de mecanismos mediados a nível imunológico, em contraste com a destruição directa das células T CD4 pela infecção. Numa segunda fase da doença segue-se a produção de anticorpos que corresponde à seroconversão e à activação de células citotóxicas CD8 que destroem células infectadas pelo VIH (Ouakinin, 1999). A perda da função das células *Thelper* também é observada muito pouco tempo depois do surgimento da infecção, mesmo antes do declínio das células T CD4. Adicionalmente, tanto a activação como a perda da função imunitária são observadas simultaneamente (Shearer, 1998). Vários desequilíbrios nas células que comprometem o sistema imunitário são assim detectados no desenvolvimento da síndrome, como sejam a activação das células B policlonais e a produção de anticorpos, diminuição da actividade das células *natural killer* (NK) e de linfócitos T específicos para o antígeno, redução da função das células *Thelper* a múltiplos estímulos dos linfócitos T, deterioração da actividade das células de apresentação dos antígenos e disrupção da produção e expressão das citoquinas imunorregulatórias (Levy, 1998, citado por Shearer, 1998).

Quadro 1 - Alterações imunológicas do VIH (adaptado de Solomon et al., 1991, citados por Ouakinin, 1999).

Depressão imunitária	Estimulação imunitária
↓ Células CD4+	↑ Adenopatias
↓ Proliferação de células T	↑ Células CD8+
↓ Produção de linfoquinas (IL2)	↑ Antígenos HLA-DR nas células CD8+
↓ Resposta de hipersensibilidade retardada	↑ Activação celular (IgG, IgA, IgE)
↓ Função de monócitos/macrófagos	↑ B2 microglobulina, neopetrina e receptores solúveis da IL2
↓ Citotoxicidade de NK e CD8+	

A patogénese do VIH/SIDA pode ser dividida em duas categorias mais alargadas: um efeito citopático infeccioso directo da infecção dos linfócitos T CD4 pelo VIH (patogénese viral) e um efeito indirecto, nos quais a imunopatogénese é uma força condutora (Levy, 1993). A patogénese viral directa pode ocorrer por infecção das células T CD4 ou através de uma célula apresentadora de antígeno (APC) intermediária que passa o vírus para as células T. A infecção dos linfócitos T CD4 também pode ocorrer pelas células dendríticas foliculares que une o VIH infeccioso aos complexos anti-VIH (Heath e tal, 1995, citados por Shearer, 1998).

Uma infecção primária pelo VIH pode ser acompanhada por um estado de febre glandular, dores musculares, nódulos linfáticos inchados, edemas, etc, ocorrendo uma depleção das células T CD4 periféricas, a expansão das células T CD8 e níveis de plasma elevados de VIH. Num espaço de duas a seis semanas, anticorpos e proteínas nucleares e de superfície podem ser detectados por análises imunológicas (Roitt, Brostoff & Male, 1998) Num estado mais tardio, sintomas constitucionais não-específicos como febres, suores nocturnos, diarreias e perda de peso ocorrem, assim como ocorrem condições *menores* que afectam as membranas mucosas e a pele (por exemplo, candidíase oral, herpes genital recorrente e uma série de infecções na pele). Estas condições normalmente assinalam o desenvolvimento de infecções oportunistas sérias e tumores, que constituem SIDA quando os linfócitos T CD4 se encontram abaixo dos 200/ul (Roitt, Brostoff & Male, 1998). Três sistemas principais são, geralmente afectados: o sistema respiratório, o tracto gastrointestinal e o sistema nervoso.

Actualmente, muitas das infecções oportunistas tornaram-se raras nos países industrializados do Ocidente. Isto é particularmente verdade para as infecções que estão associadas com imunodeficiência severa, sendo que a incidência destas infecções oportunistas foi reduzida para menos de um décimo da sua frequência na era pré-HAART (Highly Active Anti Retroviral Therapy). As novas terapêuticas anti-retrovirais, não só baixaram a incidência das infecções oportunistas, como também alteraram, consideravelmente, o seu curso. (Hoffmann, 2006).

O quadro 2 mostra os limites para as células T CD4, abaixo dos quais certas infecções podem ser esperadas. A ocorrência de infecções oportunistas acima dos respectivos valores limite é normalmente uma excepção.

Quadro 2 - Limites de CD4+ acima dos quais é improvável ter uma doença definidora de SIDA (adaptado de Hoffman, 2007 , tradução nossa).

Sem limite	Sarcoma de Kaposi's, tuberculose pulmonar, HZV, pneumonia bacteriana, linfoma
< 250/□l	PCP, candidiase esofágica, PML, HSV
< 100/□l	Toxoplasmose Cerebral, encefalopatia HIV, criptococose, tuberculose miliar
< 50/□l	Retinite a CMV, micobacteriose atípica

Em seguida, descrevemos de forma sucinta algumas das infecções oportunistas mais frequentes e que consideramos serem relevantes pela incidência e gravidade.

O **Sarcoma de Kaposi**, um tumor multifocal das células endoteliais é o tumor mais frequente. É uma doença sistémica e maligna que é originada a partir do endotélio vascular e tem um curso clínico variável. As manifestações mais frequentes da doença são lesões cutâneas, mas as membranas mucosas, os sistemas linfático e visceral – em particular o pulmão e o tracto gastrointestinal – podem estar envolvidos. Estão descritas quatro formas clínicas: Sarcoma de Kaposi clássico; Sarcoma de Kaposi secundário à imunossupressão; Sarcoma de Kaposi Endémico Africano; e o Sarcoma de Kaposi associado ao VIH. Todos os tipos de Sarcoma de Kaposi devem-se à infecção com o vírus herpes humano 8 (HHV-8), que é transmitido sexualmente, por via sanguínea ou saliva. (Andreoni et al. 2002, citado por Schöfer & Sachs, 2007). Em doentes infectados com VIH, o Sarcoma de Kaposi é uma doença definidora de SIDA. Desde a introdução da HAART em 1996, a frequência deste tumor em doentes infectados diminui muito, e o curso clínico da doença melhorou significativamente.

A **Tuberculose** tem maior impacto, a nível mundial, na morbidade e mortalidade dos indivíduos infectados por VIH do que outras infecções oportunistas

(Unaid's 2006, citado por Lange, Schieferstein, Toossi & Gori 2007). De facto, o aumento da incidência da tuberculose em muitas regiões do globo está directamente relacionado com a epidemia do VIH (Corbett 2003). Contudo, a incidência de tuberculose tem vindo a diminuir continuamente nos países onde foi instituída a terapêutica anti-retroviral (TARV) (Kirk 2000; Girardi 2000; citado por Lange, Schieferstein, Toossi & Gori 2007). De qualquer modo, o tratamento de pacientes infectados com TARV e simultaneamente com medicamentos para a tuberculose (os antibacilares) é complicado, principalmente devido a um largo espectro de interacções farmacológicas e aos efeitos secundários associados. Apesar da existência de terapêutica adequada para a tuberculose, a morbidade e mortalidade subsequentes dos pacientes infectados por VIH está a aumentar em comparação com os pacientes seronegativos para VIH (Manas 2004; Whalen 2000; citados por Lange, Schieferstein, Toossi & Gori, 2007). Enquanto a maioria das infecções oportunistas, incluindo todas as outras infecções microbacterianas, ocorrem em estádios avançados da infecção VIH, os pacientes podem desenvolver tuberculose em qualquer estadio, não obstante os níveis de células T CD4 circulantes (Ackah 1995, citados por Lange, Schieferstein, Toossi & Gori, 2007).

A **Pneumonia** a *Pneumocystis carinii* (PPC ou pneumocistose) é uma das infecções oportunistas mais frequentes nas pessoas infectadas pelo VIH. Sem tratamento antiretroviral cerca de 85% dos infectados com VIH acabariam eventualmente por desenvolver pneumocistose. Esta doença foi uma das causadoras de maior mortalidade nas pessoas com VIH, mas actualmente a PPC é prevenível e quase sempre tratável. As pessoas com linfócitos CD4 inferiores a 200 têm maior risco de desenvolver PPC e as pessoas com linfócitos CD4 inferiores a 300 e que já tiveram outras infecções oportunistas também têm um risco acrescido. A maior parte dos indivíduos atingidos pela pneumocistose fica de um modo global enfraquecida, perde muito peso e tem grandes probabilidade de tornarem a ter este tipo de pneumonia. Os primeiros sinais de PPC são a dificuldade em respirar, febre e tosse seca. Desde que se começaram a utilizar associações potentes de terapêutica antiretroviral que o número de casos tem vindo a diminuir significativamente (Dinis, 2004).

O **Linfoma Não Hodgkin** é o tipo de linfoma que normalmente se encontra associado ao VIH. O Linfoma Não Hodgkin representa um grupo de linfomas com distinções baseadas nas características das células malignas, representando um grupo de doenças e não apenas um tipo. Cada agrupamento histológico é diagnosticado e tratado diferentemente, e cada um tem factores prognósticos que o categorizam como mais ou mais menos favorável (Hoffmann, 2007). A influência da HAART na incidência de linfomas neste tipo de população ainda é objecto de controvérsia. Muitos estudos já descreveram que os linfomas já acontecem com mais frequência do que, por exemplo, o Sarcoma de Kaposi, apresentando-se muitas vezes como a doença mais frequente (Hoffmann, 2007). Segundo Levine, os linfomas serão um factor significativo de morbilidade e mortalidade em doentes com VIH e os linfomas associados a esta infecção têm vários aspectos clínicos comuns. Estas características incluem um rápido desenvolvimento, diagnóstico em estádios avançados com frequentes manifestações extranodulares, uma resposta fraca ao tratamento, uma taxa elevada de recaídas e, acima de tudo, um mau prognóstico (2000, citado por Hoffmann, 2007).

Embora a incidência na Europa tenha sido reduzida a um quarto como resultado da HAART (Abgrall, 2001), a **Toxoplasmose cerebral** permanece a infecção oportunista neurológica mais importante nos sujeitos infectados pelo VIH. Esta infecção resulta quase sempre da reactivação de uma infecção latente por *Toxoplasma gondii*, um parasita intracelular que infecta pássaros, mamíferos e humanos e os índices de prevalência variam consideravelmente por todo o mundo (Porter 1992; Jones 1996; citados por Hoffmann, 2007). No que concerne à sintomatologia, os sinais mais importantes incluem défices neurológicos focais como parese, problemas na fala ou perda de sensibilidade (Porter 1992, citado por Hoffmann, 2007).

A **Leucoencefalopatia Multifocal Progressiva (LMP)** é uma doença desmielinizante severa do sistema nervoso central e é causada pelo vírus JC (VJC), um poliovírus encontrado em todo o mundo, que afecta principalmente os oligodendrócitos comprometendo as camadas de mielina. O foco da doença é a massa branca dos hemisférios cerebrais, mas o cerebelo e em alguns casos a massa cinzenta também podem ser afectados. Apesar das células T CD4 serem abaixo de

100 na manifestação da doença, a LMP pode também ocorrer acima de 200 células TCD4. Depois da toxoplasmose cerebral, é provavelmente a segunda infecção oportunista neurológica mais comum (Antinori, 2001). O prognóstico era mau na era pré-HAART, em que o intervalo médio entre o aparecimento dos primeiros sintomas e morte era entre três a seis meses. Actualmente, a progressão para a doença parece ser muito mais lenta sob HAART, e a remissão completa parece ser possível. (Berger, 1998, citado por Hoffmann, 2007).

4.1. Alguns dados sobre a História do VIH/SIDA.

Em Julho de 1981, o Center for Disease Control (CDC) publicou um pequeno artigo sobre a ocorrência de cinco casos de pneumonia por *pneumocistis carinii* na cidade de Los Angeles (Gottlieb, 1981, citado por Ventura & Pires, 2005). Esta pneumonia, muito rara, foi diagnosticada em sujeitos jovens, homossexuais e previamente saudáveis. Este artigo é considerado o primeiro publicado sobre uma doença que, mais tarde, se viria a designar por SIDA. Um ano depois foram notificados ao CDC um total de 452 casos provenientes de vinte de três estados, e em Novembro de 1983 esse número atingia os 2 803 casos. Nessa altura considerava-se que esta era uma doença característica de determinados grupos, como os homossexuais e os heroinodependentes, o que levou a que se pensasse que a transmissão poderia ocorrer por via sanguínea para além da via sexual mas mais tarde surgiram casos de filhos de mulheres heroinodependentes e, desta forma, completou-se o conhecimentos das vias de transmissão de uma doença cujo agente era ainda desconhecido (Ventura & Pires, 2005).

Durante estes anos de obscurantismo e desconhecimento, de uma doença cujo prognóstico era a morte, surgiram inúmeros casos de discriminação e de marginalização de doentes e das suas famílias. O serviço de saúde pública dos EUA adicionou a SIDA à sua lista das doenças para exclusão do país e pouco tempo depois a emenda Helms proposta pelo Senador Jesse Helms, adicionou a infecção VIH à mesma lista (Ventura & Pires, 2005).

Em Março de 1985 a Food and Drug Administration (FDA) aprovou a comercialização do primeiro teste laboratorial para o diagnóstico serológico desta

doença e no final desse ano já haviam sido notificados 20.303 casos provenientes de vários países à Organização Mundial de Saúde (OMS). É nesta altura também que se dá a descoberta do vírus, fruto das investigações de Roberto Gallo e de Luc Montagnier (Lee et al., 2001).

Em 1987 aparece o primeiro medicamento anti-retrovírico, e o número de casos notificados já era de 43 880 em noventa e um países. Dois anos depois, cento e quarenta e cinco países já haviam notificado casos de SIDA, num total de 142 000, sendo que nessa data o número de infectados pelo VIH era estimado em cerca de 5-10 milhões de pessoas. Foi entre 1987 e 1991 que foram aparecendo cada vez mais inibidores de transcriptase reversa, oferecendo aos doentes a possibilidade de tentarem vários esquemas terapêuticos (Ventura & Pires, 2005).

Em Julho de 1994, o número de casos notificados à ONU era de 985 119; o número estimado de casos de SIDA era superior a 2,5 milhões e o número de infectados pelo VIH superior a 14 milhões de pessoas. No início do ano de 1995, o CDC anuncia que nos Estados Unidos a infecção VIH/SIDA era a principal causa de morte entre os vinte e cinco e os quarenta e quatro anos (MMWR Weekly, citado por Ventura & Pires, 2005).

Na 12ª Conferência Internacional sobre SIDA realizada em Vancouver em Julho de 1996, chegou a alvitrar-se que a SIDA se poderia transformar numa doença crónica se os doentes fossem tratados com terapêuticas triplas, pelo que com o surgimento da HAART, as esperanças de vencer a doença eram cada vez maiores.

No início de 1997 foi notificado nos Estados Unidos um decréscimo no número de mortes por SIDA, sendo a primeira vez, desde 1981, que tal facto sucedia. E apesar de extraordinária, esta notícia lembrava que o declínio da mortalidade deixava um maior número de pessoas a viver com a infecção. Em Junho de 1998 a companhia farmacêutica americana AIDSvax iniciou o primeiro ensaio clínico em voluntários humanos para uma vacina (MMWR Weekly, citado por Ventura & Pires, 2005). Por esta altura e em alguns países, os doentes com infecção VIH/SIDA podiam regressar ao emprego e a uma vida familiar e social mais próxima do modelo que conheciam antes de ter contraído a infecção. Contudo, de acordo com o relatório anual da ONU deste ano, a SIDA tinha-se tornado na quarta causa de morte a nível

mundial e em menos de vinte anos após o início da infecção (WHO, 1999, citado por Ventura & Pires).

Apesar de todas as expectativas, o tratamento para o VIH não permite erradicar o vírus. O doente pode ter cargas víricas indetectáveis no sangue, mas existem vírus nos chamados reservatórios, sejam o SNC, o sêmen, os linfócitos T CD4 ou os macrófagos (Pomerants, 2003).

Em quinze anos passou-se de um fármaco para cerca de vinte, de cinco classes diferentes, proporcionando um arsenal terapêutico que permite a escolha de um tratamento em associação, fulcral para impedir ou atrasar o desenvolvimento de resistências. Se nos primeiros vinte e cinco anos da SIDA o grande desafio da comunidade científica foi o conhecimento do VIH, do seu ciclo de vida e o desenvolvimento de fármacos capazes de combater a infecção, nos próximos vinte e cinco, os grandes desafios terão de passar pela garantia da acessibilidade ao tratamento desta doença e pela sua prevenção.

De forma sucinta, podemos destacar três fases na História da epidemia do VIH/SIDA (Victorino, s.d.):

- *A Era da Descoberta*, em que predominava a incerteza da etiologia, havendo registos míticos evocadores de epidemias do passado sendo também nesta fase, que num período de três anos se identifica o agente, mas que paralelamente se verificava uma lentidão das medidas práticas que se impunham.

- *A Era da Expansão*, em que com o número assustador de casos deixa de ser uma curiosidade médica, alastra-se o medo, realizam-se várias conferências internacionais de SIDA, com o envolvimento de pessoas com a infecção, e começam a haver alguns sinais de optimismo com o aparecimento da zidovudina.

- *A Era da Normalização*, em que se passa do *dying with/morrer de* para o *living with/viver com*, surgindo a HAART (Highly Active AntiRetroviral Therapy). Consequentemente o papel do médico modifica-se, em que a doença passa a ser controlável no caso individual. É também nesta *Era de Normalização* que se altera a

linguagem e terminologia da própria epidemia : Infecção pelo VIH versus SIDA, Comportamentos de Risco versus Grupos de Risco, Doença Transmissível versus Doença Contagiosa.

Tornou-se impossível distinguir entre ciência do VIH e política do VIH (aspectos biológicos, clínicos, sociais, psicológicos). A convergência destes aspectos e a sua integração a propósito da SIDA serviram de modelo sobre o papel da ciência na política da saúde e da incorporação de importantes aspectos sociais no processo de opção e decisão em ciência.

4.2. O VIH/SIDA em Portugal.

No que concerne ao VIH/SIDA, os indicadores epidemiológicos e sociais colocam a sociedade portuguesa num lugar preocupante na hierarquia dos países da Europa Ocidental. Neste sentido, a infecção pelo VIH foi considerada pelas entidades governamentais uma área de actuação prioritária e, dessa forma, encontra-se inscrita no Plano Nacional de Saúde.

De acordo com os dados divulgados pelo Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Infecção VIH/SIDA 2007-2010, o primeiro caso de Sida em Portugal foi diagnosticado em Outubro de 1983, sendo que até 31 de Dezembro de 2006 foram notificados ao Centro de Vigilância Epidemiológica das Doenças Transmissíveis 30.366 casos de infecção VIH/SIDA. Destes, 45 % corresponderam a utilizadores de drogas injectáveis, 37,5 % foram associados a transmissão heterossexual, 11,9 % a transmissão homossexual e 5,6 % a outros modos de transmissão. Divulga ainda o programa que, do total acumulado de 13.515 casos de SIDA, 17,7 % ocorreram em mulheres, 84,6 % ocorreram no grupo etário dos 20 aos 49 anos, 3,3 % correspondem a infecções por VIH2 e 1,4 % simultaneamente por VIH1 e VIH2. (Coordenação Nacional para a Infecção VIH/SIDA, 2007).

Aparentemente a evolução da epidemia ainda não está estabilizada. Em 2005, a incidência da infecção em Portugal foi de 251,1 casos por 1.000.000, o que corresponde a 2.635 novos casos, ocupando o nosso País, o segundo lugar no contexto europeu (cinquenta e três países). Anualmente, morrem em Portugal cerca

de mil pessoas por SIDA. A mortalidade pela infecção aumentou até 1996, tendo estabilizado a partir daí (Coordenação Nacional para a Infecção VIH/SIDA, 2007).

Segundo estimativas para Portugal do Programa Conjunto das Nações Unidas para a Infecção VIH/SIDA (ONUSIDA), existirão no país cerca de 32 000 pessoas infectadas, entre os indivíduos do grupo etário dos 15-49 anos. Assume-se para este cálculo um número de infectados não diagnosticados de 30 %, de acordo com a média da União Europeia. De acordo com a classificação adoptada pela Organização Mundial de Saúde/ONUSIDA, a epidemia portuguesa é do tipo concentrado. A prevalência na população geral portuguesa é inferior a 1 %, mas pelo menos em dois grupos vulneráveis (utilizadores de drogas injectáveis e reclusos) é superior a 5 %. Actualmente, entre os casos notificados, a transmissão heterossexual (51,5 %) sobrepõe-se à transmissão parentérica (36,4 %). (Coordenação Nacional para a Infecção VIH/SIDA, 2007)

Os dados conhecidos dão ainda conta de que Portugal é o terceiro país da União Europeia com mais casos de co-infecção VIH/SIDA e tuberculose, a seguir à Espanha e à França, tendo-se verificado a presença de infecção VIH/SIDA em 15 % dos casos de tuberculose avaliados. Os reclusos constituem uma população vulnerável na qual são muito elevadas as prevalências de infecção por VIH e de outras infecções transmitidas sexualmente, como sejam as hepatites B e C e a tuberculose. Dados recentes divulgados neste programa permitem ainda estimar uma prevalência da infecção por VIH na população prisional de 10%, uma prevalência da hepatite C de 29 % e uma prevalência de co-infecção VIH/ hepatite C de 6%, o que significa que cerca de 57 % dos infectados pelo VIH estão também infectados pelo vírus da hepatite C. (Coordenação Nacional para a Infecção VIH/SIDA, 2007).

5. Terapêutica Anti-Retroviral.

O tratamento etiológico do VIH teve início há duas décadas atrás com a zudovudina (AZT) em que se demonstrou que a utilização deste anti-retroviral acarretava benefícios clínicos nos sujeitos infectados, em estádios avançados da doença e com evidência de imunossupressão. O desenvolvimento da terapêutica anti-retroviral até ao patamar daquela de que se dispõe actualmente, de combinação de

três ou mais anti-retrovirais, designada de terapêutica anti-retroviral potente ou HAART (Highly Active Antiretroviral Therapy) só foi possível pelos conhecimentos adquiridos sobre a patogénese do VIH, pela capacidade de se determinar a carga viral na prática clínica e, ainda pela disponibilidade de quinze anti-retrovirais, actuando em duas fases distintas e cruciais do ciclo biológico do vírus (Antunes, 2004).

Segundo Sarmiento e Castro (2004), podemos dividir o tratamento da infecção pelo VIH e das manifestações oportunistas por ele originadas em três fases distintas:

- Até 1987, na ausência de fármacos reconhecidos como eficazes no tratamento da infecção, preconizava-se apenas a prevenção de algumas das infecções oportunistas, em função dos resultados obtidos na avaliação da situação imunológica do doente e o tratamento vigoroso das infecções quando elas surgiam;

- A partir de 1987, passou-se a utilizar a zudovudina, já referida, em monoterapia e, posteriormente, a sua combinação com novos fármacos também do mesmo grupo, surgidos na década de noventa, veio permitir um aumento da sobrevida dos doentes, embora os resultados continuassem a ser desanimadores;

- Finalmente, o ano de 1996 pode considerar-se um marco na luta contra a SIDA, sendo que nesse ano são apresentados, primeiro no Congresso sobre Retrovírus e Infecções Oportunistas (CROI-EUA) e depois na Conferência Internacional sobre SIDA em Vancouver, os primeiros resultados obtidos com a utilização de um novo grupo de fármacos anti-retrovíricos – os inibidores de protease. Nestes congressos são também apresentados os primeiros trabalhos em que é demonstrada a possibilidade de quantificar o ARN-VIH (carga vírica) plasmático e, deste modo, avaliar a eficácia das terapêuticas prescritas. É assim, a partir desta altura, que a contagem de CD4 e a quantificação da carga viral se tornam parâmetros fundamentais na avaliação da evolução da infecção.

Em consequência da elevada eficácia dos novos anti-retrovirais, pode hoje afirmar-se que a infecção pelo VIH, nos infectados que aderem à terapêutica, passou de patologia de elevada letalidade para infecção de evolução crónica. Deste modo, com a utilização criteriosa dos anti-retrovirais, a morbidade e a mortalidade

associadas à infecção pelo VIH foram, significativamente reduzidas. Porém, a durabilidade do efeito anti-retroviral é variável, sendo a sua capacidade de suprimir a replicação viral, de uma forma sustentada, dependente das propriedades farmacocinéticas do regime terapêutico, da penetração tecidual, da penetração celular, do processamento intra celular adequado dos anti-retrovirais, da história prévia da medicação utilizada, da tolerância ao esquema terapêutico, da adesão, da potência dos antiretrovirais e do desenvolvimento de resistências. (Antunes, 2004).

Este tipo de medicação também está associado a reacções adversas devido à toxicidade dos fármacos a curto/médio prazo e ao aparecimento de resistência aos medicamentos. Estas são questões ainda não consensuais, mas para as quais é necessário encontrar um ponto em que se balance o risco de deixar destruir demasiado o sistema imunitário, com o risco da toxicidade da medicação que não seria necessária. A maior parte dos fármacos actualmente disponíveis para o tratamento do VIH têm vários efeitos adversos associados, sendo os mais frequentes: vómitos, náuseas, diarreias, alterações do perfil lipídico, sendo que vários fármacos induzem o aumento do colesterol total e dos triglicéridos, anemia, neuropatias periféricas, lipodistrofias (distribuição anormal dos lípidos que pode conduzir em fases mais avançadas da doença a alterações da fisionomia), etc. (Antunes, 2004).

O ano de 2007 foi um ano muito importante no aparecimento de novas terapias. No intuito de intervir na resistência do vírus, três novas medicações estão em vias de ser aprovadas pela FDA (U.S. Food and Drug Administration), sendo que duas delas representam duas novas classes de drogas anti-retrovirais. Todas as medidas devem ser tomadas para evitar o desenvolvimento de resistências à medicação anti-retroviral, incluindo uma adesão rígida às prescrições e a realização de todos os esforços para as combinar em regimes terapêuticos que levem à supressão viral total, uma vez que a supressão parcial faz com que haja um risco de se sub-aproveitar ou mesmo perder a eficácia deste novos medicamentos (Cohen, 2007).

6. Aspectos Psicológicos associados ao VIH/SIDA.

Desde a altura em que foram diagnosticados os primeiros casos de SIDA e em que a infecção pelo VIH foi identificada como agente responsável pela doença, as ciências do comportamento têm assumido um papel proeminente, principalmente nos esforços relacionados com a prevenção da infecção. A Psicologia, enquanto área clínica de actuação, tem um papel na prevenção da disseminação da infecção e de acompanhar a sua evolução, desde uma fase assintomática, até aos estádios terminais da infecção (Gonçalves, 2004).

Face a tudo o que foi descrito em relação às características da infecção e do tratamento associado podemos, de facto, perceber que a vivência de um diagnóstico de seropositividade traz consigo toda uma série emoções, nas quais se incluem muitas vezes, reacções de medo, revolta, raiva contra a injustiça que tal facto representa para o sujeito infectado (Holland, 1985). O conhecimento da seropositividade para o VIH é de algum modo semelhante, em termos de impacto psicológico, ao conhecimento do diagnóstico de outras doenças de prognóstico fatal como o cancro (Maj, Starace e Sartorius, 1993, citados por Ouakinin, 2000). No entanto, existem algumas características próprias desta infecção que a situam num contexto psicossocial particular. O medo do contágio, a avaliação social dos comportamentos de risco e da doença, a discriminação e os estigmas associados aos inicialmente designados *grupos de risco*, são algumas delas (Herek e Glunt, 1988; Herek, 1990, citados por Ouakinin, 2000).

São inúmeros os factores que reforçam o papel da psicologia no estudo e intervenção no VIH/SIDA. Na maioria dos casos, o VIH é transmitido pelo comportamento do sujeito, e a psicologia nomeadamente a psicologia da saúde estudou as atitudes relativamente ao VIH, a mudança dessas atitudes e os preditores desses comportamentos.

Mas existem ainda outros fundamentos que reforçam um papel adicional importante da psicologia a desempenhar na realidade do VIH/SIDA. Nem toda a gente exposta ao VIH contrai a infecção, o que pode sugerir que factores psicológicos podem influenciar a susceptibilidade individual ao vírus. Por outro lado,

o tempo de evolução entre o VIH e a SIDA é variável e aqui podemos pensar que mecanismos psicológicos podem desempenhar um papel na promoção da replicação do vírus e nesse tempo de evolução. Para além disso, talvez nem todos os infectados pelo VIH morram de SIDA, o que sugere que factores individuais podem estar associados à longevidade do sujeito infectado (Ogden, 2004).

É na sequência destas observações, que se revela pertinente uma abordagem psicossomática do VIH e uma intervenção com um olhar que se diferencia da psicologia da saúde, isto é, embora se considere importante perceber as crenças, as atitudes, o comportamento e o *coping* do sujeito face à doença, postulamos algum descentramento daquilo que é a problemática manifesta - o VIH. Mais do que compreender as consequências e as emoções e constrangimentos que sucedem um diagnóstico e a vivência de infecção pelo VIH, é fundamental que se olhe para o sujeito como um todo, e não de modo parcelar em que a doença aparece como a única condicionante de tudo aquilo que o sujeito nos mostra e nos dá a nível emocional, cognitivo e comportamental.

A abordagem da dimensão psicológica no domínio da infecção pelo VIH/SIDA implica a adopção de uma visão sistémica, que permita extravasar os limites da análise restrita dos comportamentos de risco ou dos processos de confronto com a infecção e adesão ao tratamento. A interacção de inúmeras variáveis individuais – físicas ou psicológicas – aliada à importância das condicionantes culturais, sociais e mesmo económicas, acentuam a complexidade desta temática.

Apesar do rápido aparecimento de literatura psicológica relativa à infecção pelo VIH, a existência de modelos que abranjam todos os factores psicológicos e as suas implicações para a intervenção ainda é, relativamente, escassa. Segundo o Hoffmann, as características específicas do VIH, levam a que muitos acontecimentos sejam experienciados de modo semelhante, pela maior parte das pessoas que recebem o diagnóstico, daí que seja possível organizar a adaptação à doença em torno de temáticas centrais (citado por Grilo, 2001). Assim numa tentativa de apresentar uma visão mais unificadora das implicações do VIH/SIDA, Grilo propões sete temáticas organizadoras das significações dos seropositivos para o VIH/SIDA:

(1) a quem revelar a condição de seropositividade, sendo que, de facto, uma das grandes preocupações dos seropositivos diz respeito à tomada de decisão sobre a que pessoas significativas vão revelar o diagnóstico (Bayés, 1992; Foley e col, 1994, Mason e col., 1995, citados por Grilo, 2001);

(2) discriminação, na medida em que as pessoas afectadas pelo VIH foram e continuam a ser alvo de estigma, o que traz fortes implicações na vivência da doença, pelo que a ansiedade, a raiva e a depressão habitualmente vivenciadas pelas pessoas infectadas pelo VIH, podem ser potenciadas pelo estigma relacionado com a doença;

(3) dependência/perda de autonomia, em que a possibilidade de se tornar dependente dos outros, em termos físicos, financeiros, sociais ou emocionais, constitui um dos maiores medos dos seropositivos para o VIH (Gifford et al, 1998; Grilo, 1999, citados por Grilo, 2001);

(4) vivência da sexualidade – repare-se que a vivência sexual, até então motivo de prazer, passa a ser responsável por uma doença sem cura e este processo pode conduzir a uma modificação na percepção da sexualidade (Ross & Ryan, 1995), em que se pode instaurar o dilema de, por um lado, poderem transmitir o VIH a outros e, por outro, se manterem sexualmente activos (Schonnesson & Clement, 1995, citados por Grilo, 2001);

(5) cuidados médicos, de particular interesse para a presente investigação, os quais devem ser considerados com atenção, visto que mesmo na fase assintomática da doença os indivíduos, na sua maioria jovens, vêm-se obrigados a frequentar habitualmente o hospital para consultas e análises de rotina (o que implica faltas, atrasos no emprego, possibilidade de ser reconhecido por alguém no hospital, confronto com doentes em fases mais avançadas, etc.) e, para além disso, vêm-se também na necessidade de tomar medicação com eventuais efeitos secundários nefastos que podem implicar alterações no seu estilo de vida;

(6) planos para o futuro, dado que a infecção pelo VIH coloca os sujeitos perante uma série de incertezas que diferem consoante o indivíduo se encontre com ou sem sintomas e que podem implicar que os sujeitos repensem o seu projecto de vida;

(7) confronto com a morte, pois que o conhecimento do diagnóstico de VIH, doença para a qual não existe cura leva, habitualmente, o indivíduo a considerar a inevitabilidade do fim da vida (Andrés, 1995, citado por Grilo, 2001).

Embora possamos, tal como o autor supracitado demonstra, encontrar de forma mais determinista, toda uma série de dimensões psicológicas presentes nas pessoas afectadas pelo VIH, no presente estudo visa-se aceder a uma visão mais dinâmica e individual. Compreender a realidade dos seropositivos para o VIH, implica olhar para eles como independentes da doença, o que nem sempre é um exercício fácil para os técnicos de saúde. É importante ter uma visão global da doença e das pessoas portadoras da mesma, mas, fundamentalmente, olhar para cada uma delas, percebendo o seu funcionamento psíquico e emocional, para depois ter uma compreensão mais profunda e individual dos comportamentos desta face à doença, como é o caso da adesão à terapêutica prescrita.

Desde os primeiros estudos realizados nos anos 80 sobre a prevalência de morbidade psicológica e psiquiátrica em indivíduos infectados pelo VIH que se observam taxas mais elevadas comparativamente à população em geral, tanto em fases assintomáticas da infecção como em estádios mais avançados da doença (Atkinson et al., 1988; Ostrow et al., 1989, citados por Gonçalves, 2004). Estudos mais recentes têm também demonstrado a existência de níveis elevados de perturbação psicológica, nomeadamente ansiedade e depressão, com indicação de valores que rondam os 70% de prevalência no que se refere a níveis de ansiedade elevada e cerca de 45% de prevalência para valores de depressão, podendo estimar-se que em mais de 53% dos indivíduos seropositivos para o VIH se verifica um grau de perturbação psicológica significativa (Cohen et al., 2002, citado por Gonçalves, 2004).

Muito recentemente foi realizada uma análise de conteúdo qualitativa, no sentido de identificar os efeitos da terapêutica anti-retroviral na qualidade de vida em sujeitos com infecção VIH. Os participantes viam a utilização dos anti-retrovirais como algo que lhes diminuía a qualidade de vida, mas que os ajudava a manterem-se vivos. Percepcionavam assim uma maior longevidade mas sem esperança e perspectivas de futuro (Park- Wyllie, Strike, Aantoniou & Bayoumi, 2007). Na tabela em baixo são indicadas as dimensões da qualidade de vida que os sujeitos descrevem como sendo as que sofrem uma maior transformação trazida pela doença e pelo tratamento anti-retroviral.

Quadro 3- *O preço da longevidade* (adaptado de Park-Wyllie, Strike, Antoniou & Bayoumi, 2007, tradução nossa).

Preço a pagar: uma qualidade de vida diminuída em prol da longevidade

I-Consequências dos efeitos secundário e da toxicidade medicamentosa

Os efeitos secundários trazidos pela terapêutica anti-retroviral e sua toxicidade levam muitas vezes a uma perda de auto-estima, a um declínio da saúde mental e sexual, a um aumento do estigma, a uma maior necessidade de terapêutica dirigida a esta toxicidade, e os efeitos de todas estas alterações levam muitas vezes a uma perturbação no que concerne às interações sociais e relações interpessoais.

II- Tensão entre os profissionais de saúde e a perda de uma tomada de decisão autónoma

Os sujeitos sentem-se, muitas vezes, não reconhecidos pelo seu médico como um parceiro na tomada de decisão relativamente ao tratamento; segundo os doentes, os médicos não valorizam devidamente os efeitos secundários da medicação, informam de forma pouco adequada os riscos trazidos pelo tratamento e monitorizam os pacientes a este respeito, de forma muito pobre.

III- Dilemas entre o cumprimento do tratamento e a carreira profissional

Há assim uma grande preocupação entre a capacidade de manter a sua profissão, com todas as ausências muitas vezes trazidas pelas consequências da doença e do seu tratamento.

IV- O peso da toma da medicação

Os sujeitos descrevem as responsabilidades da toma da medicação e o facto de serem o seu próprio *manager* a este nível, como um *peso*. Muitos sentem que esta

responsabilidade e esta função de se cuidarem e tomar os medicamentos tal como prescritos, afectam a sua habilidade de ter uma vida normal. Esta dificuldade passa muitas vezes pelos horários das tomas e as restrições a nível do regime alimentar.

V- O *stress* de viver em segredo e de esconder o diagnóstico do VIH

Os sujeitos (neste estudo, maioritariamente as mulheres) escondem muitas vezes o diagnóstico da sua seropositividade para o VIH da família e dos amigos, o que leva, por vezes, a algum isolamento.

7. O Contributo Da Psiconeuroimunologia.

Como já foi referido, o campo da psiconeuroimunologia estuda como os agentes de *stress*, as respostas ao *stress* e os estados de *stress* estão relacionados com o funcionamento do sistema imunitário, por meio de processos neurais e endócrinos. Nos indivíduos saudáveis este campo é particularmente pertinente, mas qual será a sua importância num sistema imunitário já debilitado por outros factores? A infecção VIH é precisamente uma área onde parece fazer sentido questionar este aspecto (Ouakinin, 2000). Sílvia Ouakinin questiona - sendo as repercussões imunológicas muito precoces no decurso da infecção e sendo o processo de deterioração habitualmente progressivo, será que os factores de ordem psicológica/psicossocial como a ansiedade, o luto, a depressão, o sentimento de perda de controlo, a ausência de suporte ou os esforços de adaptação à doença, poderão representar *stressores* adicionais que esgotam um sistema já de si debilitado?

Nesta sequência, questionamos também - dado que a SIDA é uma doença pautada pela intensa imunossupressão, e que os agentes *stressores* suprimem as funções do sistema imunitário, pode o *stress* aumentar a probabilidade de um sujeito seropositivo para o VIH desenvolver SIDA? E uma vez já com critérios de SIDA, pode o *stress* piorar o curso da doença? Estas questões existem desde os momentos iniciais da epidemia da SIDA. Contudo a evolução a nível das terapêuticas anti-

retrovirais que passaram a SIDA de doença terminal a doença crónica, tornam estas questões ainda mais interessantes.

A regulação das hormonas adrenais podem ter uma relevância directa para a patogénese do VIH, sendo que trabalhos relativamente recentes sugerem que as pessoas infectadas pelo o VIH têm irregularidades ao nível do eixo adeno-hipotalâmico-hipofisário (HPA), as quais podem aumentar com a progressão da doença, favorecendo a produção de citoquinas TH2, em detrimento das TH1. Os indivíduos infectados apresentam níveis bastante elevados de cortisol, valores que parecem estar relacionados com um número reduzido de CD4 e uma decrescente citotoxicidade das células NK. Uma vez que o cortisol pode induzir uma morte celular programada nos linfócitos maduros, o eixo HPA pode também desempenhar um papel importante na progressão da infecção do VIH, através da facilitação da destruição das células viáveis. (Crues, Antoni, Kumar & Schneiderman, 2000). *In vitro*, observou-se também que concentrações fisiológicas de cortisol aumentam a replicação viral nos macrófagos que derivam dos monócitos, sugerindo um papel potencial das hormonas do stress na activação e progressão da infecção VIH (Swanson et al., 1998, citados por Witek-Janusek & Mathews, 2000).

É assim plausível que variáveis psicológicas e psicossociais possam ser co-factores potenciais para a infecção pelo VIH e para a progressão da doença (Kiecolt-Glaser & Glaser, 1988; Miller & Brown, 1988, citados por Teixeira & Trindade, 1992). Isto aponta para a forte possibilidade de que indivíduos infectados e afectados pelo VIH estejam em maior risco face a acontecimentos indutores de *stress* emocional, na medida em que flutuações imunitárias pouco significativas a eles associadas poderiam ter repercussões maiores sobre o seu estado de saúde do que em sujeitos saudáveis.

Tendo como modelos de referência os resultados dos estudos sobre relações entre *stress*, latência do vírus do herpes e imunidade (Kasl et al., 1979; Kiecolt-Glaser & Glaser, 1987, citados por Teixeira & Trindade, 1992) foi evocada a hipótese de, também no caso da infecção pelo VIH, o *stress* emocional aumentar a susceptibilidade à primo-infecção e, ao mesmo tempo, aumentar a gravidade da infecção inicial. Vários trabalhos realizados com sujeitos seropositivos e sujeitos

com critérios de SIDA têm evidenciado correlações entre variáveis psicológicas e parâmetros imunitários (Temoshok et al., 1987; Schechter et al., 1987, citados por Teixeira e Trindade, 1992).

Sabemos que os indivíduos seropositivos para o VIH enfrentam numerosos *stressores*, tais como o isolamento social, as alterações a nível profissional, dificuldades económicas, o estigma social e outros. Porque o sistema imunitário desempenha um papel fundamental na prevenção de infeções virais e na supressão de infeções virais latentes, as alterações trazidas pelo *stress* ao nível da função imunitária pode alterar a progressão da doença. Tem sido demonstrado que a modulação a nível do sistema imunitário trazida pelos agentes de *stress* pode, de facto alterar o curso da infeção pelo VIH (Robinson, Mathews & Witek-Janusek, 2000).

Um dos primeiros estudos que demonstrou que os níveis de *stress* e de suporte social podem acelerar o curso da infeção VIH para a estágio de SIDA foi levado a cabo em 1999, por Leserman et al., sendo que os autores examinaram o efeito do *stress*, dos sintomas de depressão e do suporte social na progressão da infeção VIH. Para isto seguiram oitenta e dois homens *gay* sem sintomatologia, com follow-ups de seis em seis meses, durante cinco anos e meio e os critérios de progressão de doença foram os critérios de SIDA (a contagem dos linfócitos CD4 ou um outro indicador da condição de SIDA, como seja a presença de uma infeção oportunista). Os dados do estudo concluíram que aos cinco anos e meio, a probabilidade de ficar com critérios de SIDA era duas a três vezes maior entre os sujeitos que se encontravam acima da média dos níveis de *stress* e abaixo dos níveis médios de suporte social. O estudo conclui assim que altos níveis de *stress* e baixos níveis de suporte social podem acelerar o curso da infeção VIH/SIDA (Leserman et al., 1999)

McCain e Cella (1995, citados por Janusek & Mathews, 2000) encontraram uma relação significativa entre níveis de *stress* elevados e um menor número de CD4 no seu estudo levado a cabo com um grupo heterogéneo (heterossexuais, minorias, toxicod dependentes e em estádios diferentes da doença) de cinquenta e três homens com infeção VIH. Estes mesmos investigadores analisaram o efeito de uma intervenção focada no manejo do *stress* em sujeitos seropositivos para o VIH e,

embora tenha havido uma redução do *stress* nestes indivíduos, estes autores não conseguiram demonstrar uma mudança significativa ao nível da função imunitária (McCain, Zeller, Cella, Urbanski & Novak, 1996, citados por Witek-Janusek & Mathews, 2000).

Segundo Nott et al. (1995, citado por Ouakinin, 2000), os mecanismos pelos quais o *stress* pode causar uma depressão da função imunitária, que se reflecte na progressão da infecção pelo VIH, podem ser sumarizados nas seguintes hipóteses: (1) aumento da susceptibilidade a outras infecções ou reactivação de infecções latentes que desencadeiam uma activação linfocitária, acelerando a replicação viral e a perda de células imunocompetentes; (2) alteração do padrão de produção de citocinas promovendo directamente a replicação viral, pela passagem de um padrão Th1 para um padrão Th2, ou indirectamente, aumentando a produção de glucocorticóides por efeito central de algumas interleucinas que estimulam a produção de CRH; (3) perturbação funcional da resposta imunitária, nomeadamente a nível da actividade de células NK, que surge consistentemente diminuída em situações de stress.

Para além da extensa investigação que tem sido levada a cabo a propósito do efeito do *stress* na infecção VIH, tem sido avaliada também a influência da personalidade e comportamento do indivíduo infectado no curso da infecção.

Ouakinin (1999) refere vários estudos concernentes ao *coping* que encontraram uma relação significativa entre estratégias de *coping* passivas e défice imunitário em seropositivos, no *follow-up* de um ano, sendo que, o contrário - um *coping* activo associado a uma melhor função imunitária - também se verifica (Antoni e col., 1995). Outros estudos mencionados pela autora abordaram os correlatos neuroendócrinos do *coping*, realçando a importância da coordenação entre a adaptação fisiológica e o nível comportamental (Bréard et al., 1995, citados por Ouakinin, 1999).

Também Vosvick, Koopman, Gore-Felton, Thoresen, Krumboltz e Spiegel, num estudo desenvolvido em 2003, concluíram que a dor e o uso de estratégias de *coping*

desajustadas estão associadas com variáveis como competência física reduzida, fadiga e funcionamento social em sujeitos afectados pelo VIH/SIDA.

Num outro estudo longitudinal, relativamente recente, objectivou-se determinar qual o efeito das variáveis psicossociais nas alterações a nível dos CD4 e da carga viral e os resultados obtidos indicam que a presença de depressão, o sentimento de desesperança (*hopelessness*), e factores educacionais são preditores válidos para alterações ao nível destes dois parâmetros. Um *coping* evitante e a presença de acontecimentos de vida percebidos como *stressantes* predizem alterações ao nível da carga viral. Uma depressão de índice mais elevado e um *coping* evitante parecem estar associados com, aproximadamente, duas vezes maior declínio das células CD4. Contudo, ao contrário de outros estudos supracitados, nesta investigação não se verificou uma relação significativa entre o suporte social e a alteração destes dois parâmetros imunológicos (Ironson et al., 2005).

Numa outra investigação recente, Cleirigh et al. (2003), verificaram que a expressão emocional e o processamento simbólico profundo estavam relacionados com a longevidade em alguns doentes com SIDA, sendo que apenas a variável do processamento simbólico estava correlacionada com a adesão à terapêutica anti-retroviral, assim como com o *stress* e o suporte social.

Segundo Sapolsky, os factores de risco associados aos estilos de vida ainda não foram suficientemente controlados nos estudos que têm sido levados a cabo. Este investigador questiona ainda o sentido contrário nesta interacção, ou seja, até que ponto não é o declínio da função imunitária que torna o sujeito mais inibido socialmente? Segundo o autor, isto é igualmente plausível, sendo que o estilo de personalidade pode predizer os perfis imunitários alguns meses depois (2004).

Perante as inúmeras questões que ainda se encontram sem respostas completamente claras, os estudos psico-neuro-imunológicos revelam-se assim indispensáveis para conhecer cada vez melhor as implicações psicossomáticas da infecção pelo VIH e que, no limite, poderão contribuir para identificar factores de vulnerabilidade psico-imunológica em relação à SIDA (Teixeira & Trindade, 1992).

8. Vivência da Doença e Comportamentos de Saúde.

Existem múltiplas teorias e modelos que se debruçam sobre os processos inerentes à adoção de comportamentos relacionados com a saúde. Embora não tenham sido elaborados, na sua maioria, para esta área do VIH/SIDA, torna-se pertinente o recurso aos mesmos, pelo que serão ilustrados alguns deles com exemplos relativos ao VIH/SIDA, de modo a proporcionar uma reflexão e compreensão sobre a sua aplicabilidade a esta realidade.

O Modelo de Crenças de Saúde (MCS) é um dos mais antigos, muito anterior ao aparecimento do primeiro caso de VIH/SIDA. Inicialmente desenvolvido por Rosenstock, em 1966 e, posteriormente, por Becker e Maiman., ao longo dos anos setenta e oitenta (Ogden, 1999, citado por Pimentel, 2004), tem sido alvo de inúmeras críticas e reformulações, que o mantêm como uma das referências mais utilizadas na análise dos comportamentos de prevenção, assim como da resposta comportamental ao tratamento, por parte de doentes agudos e crónicos. Tem como pressuposto que as acções de uma pessoa se baseiam nas suas crenças e identifica elementos fundamentais para a tomada de decisão individual, tais como (Pimentel, 2004):

- a percepção que o próprio tem da possibilidade de vir a contrair a doença;
- a severidade percebida da doença (*a SIDA é uma doença que tem consequências graves*), que implica alteração no estilo de vida e na relação com os próximos e com a sociedade, a vivência de dor física, a eminência da morte, etc.
- os benefícios e custos de desencadear ou assumir um comportamento preventivo (*os benefícios do uso do preservativo ou da toma da medicação superam os obstáculos à sua utilização e inconveniência ou desprazeres que os mesmo podem provocar*);
- existe um estímulo para agir, que impulsiona e conduz à escolha do tipo de acção a adoptar; este estímulo tanto pode ser interno (como por exemplo um sintoma) ou externo (influência de outras pessoas significativas).

Rosenstock (1990, citado por Pimentel, 2004) acrescenta ainda uma dimensão relacionada com a auto-percepção da eficácia da acção a empreender, assumindo que

existem três componentes neste modelo a ter em conta: a ameaça, a expectativa do resultado e a expectativa de eficácia (*serei capaz de adoptar como regra determinado comportamento?*)

O Modelo de Crenças de Saúde coloca a hipótese da adesão ser função da percepção de risco e da eficácia da resposta, assim como da eficácia de acções específicas de protecção. Postula que a adesão é função da motivação e resposta selectiva, enquanto função dos benefícios e custos percebidos de cada uma das acções auto-protectoras de saúde (Becker & Rosenstock, 1987, citado por Leventhal, Diefenbach & Leventhal, 1992).

Os modelos de Cognição Social analisam os factores que predizem os comportamentos bem como as interacções comportamentais, permitindo igualmente compreender comportamentos relacionados com a saúde, partindo do princípio comum de que os comportamentos são fortemente determinados por atitudes e crenças. Muitos deles utilizam uma abordagem baseada nas expectativas, na qual o comportamento de resposta a ameaças à saúde, ou outras informações, resulta de uma tomada de decisão activa baseada em dois tipos de cognição: (1) as crenças acerca da probabilidade de que uma acção específica, como por exemplo tomar a medicação, origine um conjunto de resultados, como seja a melhoria do estado de saúde; (2) o valor subjectivo que essas crenças comportam (Gonçalves, 2004).

O Modelo de Auto-Regulação de Leventhal considera que o comportamento relacionado com a saúde é resultado de um processo interactivo através do qual o indivíduo integra informação (estímulos) interna e externa com as estruturas cognitivas existentes de forma a dar um significado à sua experiência (Andrade, 2001). Este modelo descreve as seguintes fases:

- a fase da **interpretação**, sendo que, segundo Leventhal, pode-se dar sentido ao problema que a doença representa ao aceder às cognições que o indivíduo tem acerca da doença. Como tal, os sintomas e as mensagens sociais irão contribuir para o desenvolvimento dessas mesmas cognições de doença que serão construídas de acordo com as seguintes dimensões: identidade, causa, consequência, dimensão temporal, cura/controlado;

- a fase do *coping*, sendo que foram definidas duas amplas categorias de *coping* que incorporam a multiplicidade das outras estratégias: *coping* de aproximação (por exemplo, tomar medicamentos, ir ao médico, descansar, etc.) e *coping* de evitamento (por exemplo, negação, crença na realidade do desejo, etc.);

- a fase da **ponderação**, que envolve a avaliação individual da eficácia da estratégia de *coping* e a resolução de continuar com essa estratégia, ou, pelo contrário, optar por uma estratégia alternativa.

Todo este processo é visto como auto-regulador porque as três componentes do modelo (interpretação, *coping* e ponderação) se inter-relacionam de modo a manter o *status quo*, isto é, regulam o *self*. Esta auto-regulação implica que os três processos se inter-relacionem de um modo dinâmico e contínuo (Andrade, 2001).

Este modelo foi desenvolvido especificamente como constructo teórico de base para interpretar comportamentos de adesão, sugerindo que os comportamentos relacionados com a saúde são fortemente influenciados pelas crenças e representações da doença que cada sujeito possui. A representação acerca de uma doença em particular surge das respostas a estas questões. Isto é reforçado pela investigação que tem mostrado que apesar da estrutura das representações da doença ser constante em diferente grupos demográficos e para diferente doenças, o conteúdo varia bastante de indivíduo para indivíduo e entre doentes e técnicos de saúde (Gonçalves, 2004).

9. Adesão.

Só a partir da segunda metade do século passado é que o tema da adesão à terapêutica começou a merecer a atenção que lhe é devida, essencialmente por parte da ciência médica. Até esta altura imperava o primado da desconfiança no doente sob a advertência de Hipócrates: *Não podemos ficar descansados com os relatos que os doentes fazem acerca da sua obediência aos tratamentos, porque, em geral, os doentes não dizem a verdade sobre isso* (s.d., Turk & Meichenbaum, 1991, p.249, tradução nossa).

Antes do advento da medicina moderna, dentro do conceito da medicina convencional, onde os problemas infecciosos eram predominantes no seio do sistema de saúde, a especificidade dos cuidados de saúde cabiam quase exclusivamente ao médico. O modelo de relação médico-paciente baseava-se quase exclusivamente no cumprimento e obediência do doente aos conselhos médicos, em que a questão da adesão não era importante, nem tão pouco pertinente. Com o desenvolvimento científico e com as várias revoluções científicas no seio da medicina e dos cuidados de saúde, que se fizeram sentir no último século nos países desenvolvidos, os problemas de saúde da população em geral alteraram-se, bem como o conceito de saúde e cuidados de saúde sofreram alterações muito significativas (Ribeiro, 1998, citado por Pedro, 2003).

Desta forma, foi após os anos quarenta, altura em que a Medicina foi palco de uma verdadeira revolução terapêutica, originada pela descoberta e produção em massa de novos produtos farmacológicos que modificaram significativamente o tratamento de doenças como a diabetes, a asma e as doenças cardiovasculares, que começou a ganhar ênfase acrescido a questão da adesão à medicação (Gonçalves, 2004).

A Organização Mundial de Saúde definiu adesão à terapêutica como *a extensão em que o comportamento de um indivíduo, para a utilização de medicamentos, cuidados de saúde, alimentação e estilos de vida, está de acordo com as recomendações de um profissional de saúde com as quais concorda* (Rosado-Rodriguez et al., 1998, citado por Ventura, 2006, p.43). Apesar das várias definições que foram sendo desenvolvidas ao longo dos anos, a adesão à terapêutica continua a ser difícil de medir.

Meichenbaum e Turk (1987) fazem uma distinção entre as palavras *compliance* (cumprimento) e *adherence* (adesão). A primeira seria coincidente com a definição de Epstein & Cluss (1982), e significaria um papel passivo em que o paciente segue fielmente as directrizes recebidas. A segunda, mais amplamente adoptada, teria uma implicação mais activa e de colaboração voluntária e envolvimento do indivíduo no tratamento, numa reciprocidade aceitável, no decorrer do planeamento do tratamento,

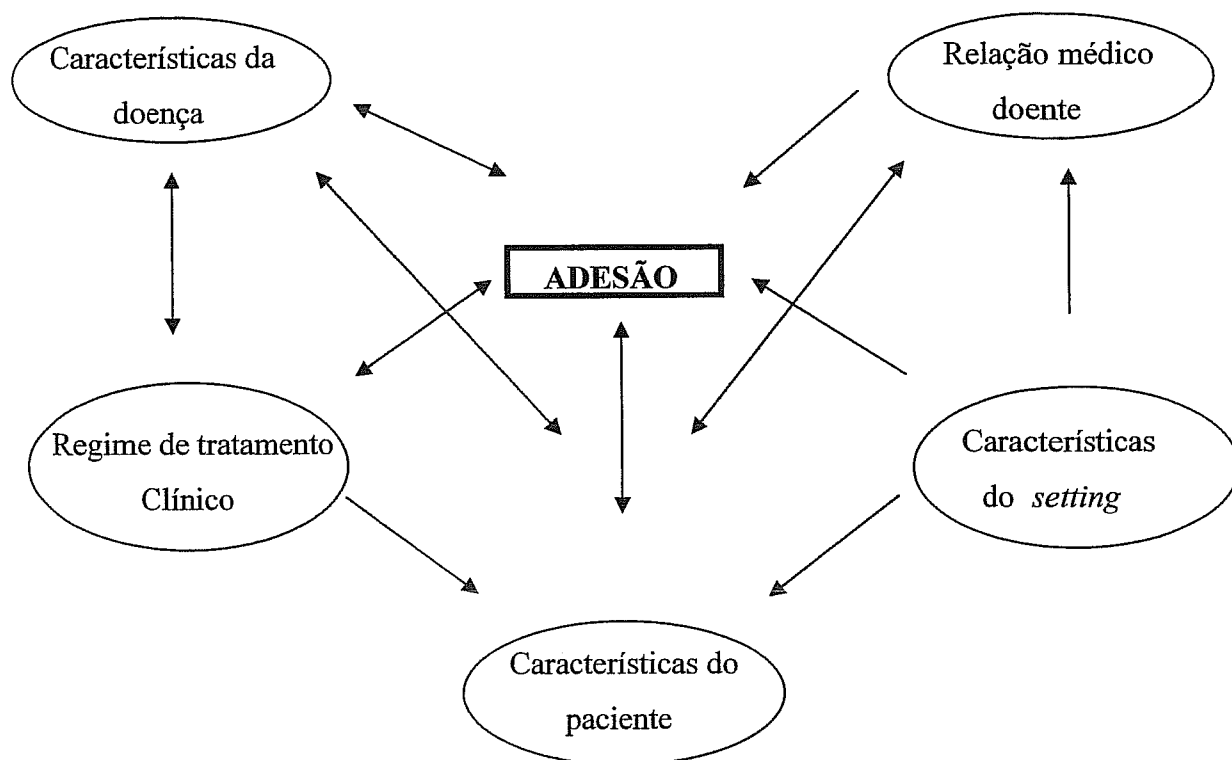
na sua implementação, na prevenção da doença e na procura recíproca de resultados terapêuticos (citado por Pedro, 2003).

Regra geral, a adesão envolve um conjunto de comportamentos, os quais estão, *per si*, sujeitos a não adesão. Por exemplo, no caso da medicação, o primeiro passo consiste em obter o medicamento, depois começar a tomá-lo na dose adequada, com os intervalos de tempo correctos e durante o período de tempo indicado. Além disso, é, com frequência, necessário abolir a ingestão de determinados alimentos ou de outros medicamentos que podem interferir com a eficácia do tratamento. Referindo-se à extensão em que o comportamento de uma pessoa vai de encontro aos conselhos médicos ou de saúde, a adesão a tratamentos médicos envolve mais do que apenas recordar a toma da medicação, na altura certa e na dose correcta, mas também, estar presente nas consultas médicas, seguir outros conselhos relativos à dieta, exercício ou outras actividades, e alterar rotinas profissionais e familiares (Besch, 1995, citado por Gonçalves, 2004).

Os comportamentos de não-adesão podem inserir-se em duas categorias: a não adesão não-intencional, que ocorre quando as intenções do doente para tomar a medicação são interrompidas por barreiras como o esquecimento, incapacidade para seguir as instruções do tratamento, por incompreensão ou incapacidade físicas, etc; a não adesão deliberada ou intencional que é resultante de uma decisão, por parte do doente, em evitar a medicação, ou usá-la de forma diferente das instruções dadas pelo seu médico (Gonçalves, 2004).

Por sua vez, os factores associados à adesão aos tratamentos são também, habitualmente, divididos em várias categorias como: características do doente, características da doença, factores relacionados com o tratamento, factores interpessoais ou características da relação médico-doente, e características do setting clínico e/ou social (Gonçalves, 2004).

Figura 2 - Influência Multifactorial dos Comportamentos de Adesão (Ickovics & Meade, 2002, retirado de Gonçalves, 2004, p.44).



No que concerne às variáveis psicológicas, ou de saúde mental, que podem constituir barreiras à adesão, salienta-se a referência na literatura, de perturbações como a depressão, a ansiedade, as atitudes de apatia ou fatalismo, bem como acontecimentos de vida originadores de perturbação emocional e, ainda, dificuldades de memória, estados confusionais e demências (Gordillo, Amo, Soriano & González-Lahoz, 1999; Leake & Horne, 1997; citados por Gonçalves, 2004).

A relação médico-doente tem também estado no âmago da investigação acerca dos comportamentos de adesão, nomeadamente no que se refere aos aspectos da comunicação, satisfação profissional por parte do médico e ainda, compreensão do sistema cultural e de crenças do doente (Gonçalves, 2004). No que se refere aos aspectos da comunicação e estilos de entrevista, o *Modelo da Hipótese Cognitiva da Adesão*, desenvolvido por Ley (1981, 1989, citado por Gonçalves, 2004), postula que a adesão se pode prever através da combinação da satisfação do doente em relação à consulta, com a compreensão da informação dada e a capacidade em recordar essa

informação. O autor analisa vários estudos e conclui que uma grande percentagem de doentes estava insatisfeita com o tratamento, o que, regra geral, dependia de aspectos afectivos (apoio emocional, compreensão), aspectos comportamentais (prescrição, explicações adequadas) e aspectos ligados à competência do técnico de saúde (encaminhamento adequado, diagnóstico). Ley afirma que a satisfação é determinada pelo conteúdo da consulta, e que os doentes querem receber tanta informação quanto possível, mesmo que se tratem de más notícias (citado por Gonçalves, 2004).

Num estudo levado a cabo por uma equipa de investigação da Universidade do Minho, é reforçada a hipótese de que, efectivamente, as atitudes que as pessoas têm face aos médicos e à medicina, bem como as suas crenças relativamente aos fármacos influenciam os níveis de adesão. Os resultados indicaram que os indivíduos com crenças menos favoráveis em relação à utilização de fármacos tinham menores níveis de adesão quando comparados com os que tinham crenças mais favoráveis. Da mesma forma, verificou-se que os indivíduos com atitudes mais negativas face aos médicos e à medicina apresentavam menores níveis de adesão aos regimes farmacológicos, bem como, crenças menos favoráveis à utilização de fármacos, comparativamente aos indivíduos com atitudes menos negativas (Silva & Pereira, s/d)

Estes resultados oferecem, na nossa perspectiva, um valioso contributo para a compreensão de alguns dos factores envolvidos nas baixas taxas de adesão à medicação e apontam para a necessidade de se desenvolverem estratégias de intervenção junto dos próprios profissionais de saúde, no sentido de fomentar da parte destes uma sensibilidade crescente relativamente à importância dos modelos individuais ou representações que as pessoas constroem dos seus processos de saúde e doença.

É provável que as dificuldades dos médicos em avaliar a adesão ao tratamento dos seus pacientes resultem de significações estereotipadas sobre as *personalidades* desses doentes, ou sobre os comportamentos de resistência às prescrições. A personalidade *não-cooperante* de alguns doentes, ou a sua falta de motivação para aderir e a sua incapacidade para seguir instruções serão alguns dos estereótipos mais usados (DiMatteo & DiNicola, 1982; House, Pendelton & Parker, 1986; citados por

Joyce-Moniz & Barros, 2005). Por exemplo, o paciente seropositivo para o VIH tende a ser avaliado como incompetente e indisciplinado quanto ao cumprimento do tratamento (Safren et al., 2000, citado por Joyce-Moniz, 2005).

A comunicação e a confiança, ou seja, uma boa relação com o médico favorece fortemente a adesão aos tratamentos e a atitude *combativa* dos indivíduos perante a doença. Esta atitude é igualmente favorecida pela procura de informação sobre a doença e a comunicação com outras pessoas afectadas pelo mesmo problema de saúde. Frente a um médico que o doente não percebe como receptivo e com o qual não é estabelecida uma relação empática, pode produzir-se um bloqueio nada favorável ao cumprimento rigoroso do tratamento ou simplesmente ao acompanhamento médico. Por vezes, os médicos centram toda a sua atenção nos resultados dos exames médicos e o paciente como indivíduo, como ser psico-social, é esquecido. O médico é no entanto o elemento central do acompanhamento do doente e a motivação deste para o tratamento pode depender em grande parte da relação que estabelecem (Corin, 1996).

10. A Adesão à Terapêutica Anti-Retroviral.

A importância da adesão à terapêutica na infecção VIH/SIDA foi reconhecida na 12ª Conferência Mundial em Genebra (Chesney, Morin & Sherr, 2000). Assim, ao desafio de tratar esta infecção acresceram duas questões: Qual o nível de adesão à terapêutica necessário para o sucesso terapêutico? Qual o nível de adesão estimado para os doentes em terapêutica?

Pela influência crucial da adesão na eficácia da HAART, com reflexo na melhoria do estado de saúde do indivíduo, na prevenção secundária da infecção pelo VIH/SIDA e no aumento da disposição dos médicos em prescrever este tipo de terapêutica, a monitorização contínua dos níveis de adesão deverá ser um objectivo prioritário (Paterson et al., 2000). Alguns autores chegam mesmo a considerar que, com a generalização da HAART, chegou a era da adesão no contexto do tratamento da infecção pelo VIH/SIDA (Altice & Friedland, 1998, citados por André, 2005).

Segundo Chesney, a mudança para o uso da HAART, no tratamento do VIH, levou a regimes terapêuticos mais complexos, e isto acarreta desafios muito significativos para os doentes e todos os técnicos de saúde, no que concerne à adesão. Segundo este autor, são vários os pontos essenciais no estudo da adesão à terapêutica antiretroviral como sejam a avaliação da adesão, a compreensão do impacto da adesão a nível das cargas virais e sintomatologia, a determinação dos factores que afectam a adesão e o desenvolvimento de intervenções que a promovam (2000).

No caso da infecção VIH, os comportamentos de não-adesão são comuns entre os doentes medicados com terapêutica anti-retroviral, o que, aliás, remonta aos estudos realizados na época dos tratamentos com Zidovudina (Besch, 1995; Muma, Ross, Parcel & Pollard, 1995; citados por Gonçalves, 2004). Mais recentemente os dados apresentados na literatura revelam que mais de 10% dos doentes referem falhar uma ou mais doses de medicação com elevada frequência e mais de 33% dos doentes dizem falhar mais de uma dose de medicação no decurso das duas últimas semanas (Ickovics & Meade, 2002).

Em Portugal, não se conhece a existência de dados globais sobre o problema da não-adesão. Não há, contudo, razões para acreditar que o problema da não-adesão aos tratamentos assuma, no nosso país, dimensões diferentes das que se observam em outros países (Gonçalves, 2004).

A adesão à terapêutica anti-retroviral é assim o factor predominante para o sucesso do tratamento, sendo os objectivos desta terapêutica, a restauração do sistema imunitário afectado e a supressão vírica mantida (Spire et al., 2002; Roberts et al., 2002; Benny, Kahn & Cooper, 1996, Cameron, Heath-Choizzi & Knerick, 1996; Tsasis et al., 2001, citados por Margalho et al., 2007). Apesar do seu sucesso e eficácias inegáveis, a terapêutica anti-retroviral potente (HAART), continua a sofrer de um inescapável *calcanhar de Aquilles* (Rabkin & Chesney, 1999). Segundo diversos estudos levados a cabo após o aparecimento desta terapêutica, concluiu-se que os doentes têm que tomar a terapêutica prescrita, pelo menos em 95%, para que esta seja completamente eficaz. Isto significa que para uma pessoa que tenha que tomar a medicação duas vezes por dia, basta que esta falhe duas ou três doses por

mês para que possam potencialmente advir daí consequências adversas, a nível do seu estado de saúde (Chesney, 2003, citado por Chernoff, 2007).

Desta forma, em níveis de adesão abaixo dos 95%, a replicação viral pode aumentar, resultando no aumento da imunodeficiência, numa maior vulnerabilidade às infecções oportunistas, e a uma maior probabilidade do VIH sofrer mutações e se tornar resistente, deixando a pessoa infectada com menos opções de tratamento de combate à doença. Um paciente considerado não aderente tem uma probabilidade de 3.87 vezes maior de morte que um paciente a cumprir o mesmo esquema terapêutico (De Olalla et al., 2002).

Uma adesão entre os 95% e os 100% não é fácil de atingir, pelo que, não só a maior parte da medicação tem toxicidade e efeitos altamente desagradáveis para o sujeito, como existe todo um leque de factores psicossociais que contribuem de modo muito significativo para o não cumprimento da terapêutica antiretroviral. Por conseguinte, temos que olhar para o fenómeno da adesão como condicionado por vários factores, alguns relacionados com o próprio doente e seu contexto e outros ligados às características dos fármacos.

Deste modo, se por um lado, podemos considerar como factores preditivos de não-adesão, a atitude do sujeito face à doença, o uso de drogas e/ou álcool, a presença de doença psiquiátrica, e outros que iremos desenvolver mais adiante, temos também que ter em conta que os fármacos disponíveis não são isentos de efeitos adversos e de toxicidade, que se podem manifestar a curto ou a longo prazo. Para além disso, alguns fármacos devem ser tomados em jejum e outros acompanhados de alimentos, alguns obrigam à ingestão abundante de água, outros têm que ser tomados em horário específico, tudo isto complicando o cumprimento regular do esquema farmacológico preconizado. Se a estes factores acrescentarmos que a terapêutica será *para sempre* podemos imaginar a dificuldade no seu cumprimento, mesmo por parte dos doentes mais cumpridores. Para além disso sabe-se que a relação médico doente e o funcionamento do sistema de saúde podem ser também elementos facilitadores ou obstáculos à adesão.

Quadro 4 – Factores descritos como afectando negativamente a adesão em doentes infectados pelo VIH (adaptado de Chesney, 2000, tradução nossa).

<p><u>Factores do doente</u></p> <p>Consumos activos de substâncias (drogas e/ou álcool)</p> <p>Sexo Masculino</p> <p>Idade jovem</p> <p>Depressão activa</p> <p>Baixa escolaridade</p> <p>Baixa auto-eficácia (crença do doente na sua habilidade na toma da medicação)</p> <p>Ansiedade elevada</p> <p>Dor elevada</p> <p>Ausência de alterações do estado de saúde</p> <p>Raça não caucasiana</p>
<p><u>Factores da medicação</u></p> <p>Frequência das tomas superior a duas vezes por dia</p> <p>Número excessivo de comprimidos</p> <p>Tipo de medicação</p> <p>Incapacidade na toma da medicação fora de casa</p> <p>Exigências a nível alimentar</p> <p>Existências de efeitos secundários</p>
<p><u>Relação médico-doente pobre</u></p>
<p><u>Sistema de Cuidados de Saúde</u></p> <p>Insatisfação com experiências passadas no sistema de saúde, levando ao evitamento</p>

Quando falamos de adesão, devemos ter em conta que, dependendo do seu desenvolvimento sócio-cognitivo, das suas necessidades, dos seus constrangimentos e dos contextos em que vive, o sujeito tomou uma decisão que teve por base a percepção que construiu acerca dos custos e dos benefícios de tomar uma tal decisão (Donovan & Blake, 1992, citado por André, 2005). É por isso, que se revela fundamental, perceber o modo de funcionamento do sujeito, no sentido de aceder aos condicionantes individuais que interferem na adesão ao tratamento anti-retrovírico.

Os investigadores na área do VIH e da adesão à terapêutica anti-retroviral focaram-se primordialmente na extensão do problema da não adesão e/ou barreiras para a adesão (Chesney, 1997; Elred et al., 1998; Murphy et al., 2000, Roberts, 2000; Roberts & Mann, 2000; Walsh, 1999; citados por Roberts & Mann, 2003).

Roberts e Mann alertam para a importância da distinção entre não adesão intencional e não intencional, postulando que enquanto alguns sujeitos podem de forma não-intencional não aderir (esquecendo-se de uma toma, não cumprindo as horas, etc), outros optam de forma completamente consciente não aderir à medicação e, por vezes, esta não adesão ocorre mesmo quando os sujeitos compreendem perfeitamente como devem tomar a medicação e porque é tão importante fazê-lo (2003).

No mesmo ano, Hill, Kendall e Fernandez procuraram, através de setenta e oito entrevistas a seropositivos para o VIH que eram seguidos na sua clínica, explorar padrões e algumas explicações para a não adesão à terapêutica anti-retroviral, segundo a perspectiva do doente. Os entrevistados reportaram nove padrões de adesão distintos, que eram percebidos como tendo diferentes causas e consequências. Nesses padrões incluem-se: (1) tomar a medicação muito raramente (uma vez por semana ou uma vez por mês); (2) alternar entre longos períodos em que toma e períodos em que não toma os medicamentos; (3) falhar dias inteiros na toma dos comprimidos; (4) falhar doses de medicação; (5) falhar um tipo de comprimido; (6) tomar a medicação muito mais tarde do que a hora indicada; (7) não cumprir as indicações, no que diz respeito à alimentação; (8) aderir a um regime mas alterado pelo próprio e (9) aderir, inadvertidamente, a um regime incorrecto. Os sujeitos entendem os diferentes padrões como tendo diferentes consequências a nível do seu estado de saúde, sendo que a alternância entre longos períodos de toma e de não toma foi considerado o mais perigoso. Muitos dos entrevistados responderam que sentiam que, apenas após alguns meses de falha na toma da medicação, é que sentiam que algo irreversível poderia acontecer à sua saúde (2003).

Um estudo levado a cabo por Catz, Kelly, Bogart, Benotsch. & McAuliffe examinou, entre outros, quais os factores que os sujeitos afectados pelo VIH identificavam como interferindo na adesão à terapêutica, sendo que o principal

objectivo da investigação era a identificação de barreiras à adesão que têm de ser trabalhadas em intervenções que têm como foco principal a adesão ao tratamento anti-retroviral (2000). No quadro seguinte, são descritas algumas das barreiras mais frequentemente evocadas pelos participantes do estudo.

Quadro 5 - Barreiras à Adesão à Terapêutica Anti-Retroviral (adaptado de Catz, Kelly, Bogart, Benotsch. & McAuliffe., 2000, tradução nossa).

Barreiras	%
<i>O tratamento lembra-se que estou infectada</i>	89
<i>Não quero que os outros saibam que estou infectada</i>	71
<i>Quanto tenho consultas médicas, esqueço-me de colocar algumas questões sobre o tratamento</i>	63
<i>Tenho dificuldade em lembrar os nomes dos medicamentos e para que servem</i>	57
<i>Não gosto do que a medicação faz ao meu corpo e daquilo que faz o meu corpo sentir</i>	57
<i>Não tenho ninguém que me ajude a lembrar de quando tenho que tomar os medicamentos</i>	49
<i>O recipiente que uso para pôr os comprimidos é demasiado grande para poder transportá-lo comigo</i>	47
<i>Não quero alterar a minha rotina diária</i>	42
<i>Não quero deixar de fazer outras coisas, para poder fazer o tratamento</i>	40
<i>Sinto-me mal quando tomo a medicação</i>	40

Efectivamente, os doentes reportam uma multiplicidade de razões para não cumprirem o esquema terapêutico prescrito, e o leque de razões aumenta à medida que a adesão diminui. Esta ideia corrobora o facto de que, quando estamos a falar de adesão, estamos a falar de um fenómeno multidimensional (Walsh, Horne, Dalton, Burgess & Gazzard, 2001)

Num estudo levado a cabo em 2000 por Roberts e Mann, verificou-se que, no caso concreto das mulheres infectadas pelo VIH, são seis as principais barreiras para

a não adesão à medicação anti-retroviral: (1) os regimes de medicação, apontando dificuldades como o engolir, o cumprimento das horas das tomas, etc.; (2) os efeitos secundários da medicação, como náuseas, sudação, lipodistrofia, etc.; (3) relações sociais, isto é, as relações destas mulheres com as outras pessoas tinham, na sua maior parte, um impacto negativo na adesão; (4) crenças acerca da medicação, não acreditando na sua eficácia; (5) o horário das tomas de medicação, sendo que muitas das participantes deste estudo referiram haver dias em que de tão atarefadas se esqueciam de tomar os medicamentos e (6) alterações de peso, em que várias mulheres notaram que a adesão à medicação era difícil devido aos efeitos que tinha no seu peso.

Os dados da investigação sobre esta temática são assim contundentes em considerar a problemática da não adesão como multidimensional e complexa, não chegando a qualquer conclusão acerca do determinismo dos factores individuais na não-adesão identificando, pelo contrário, uma multiplicidade de factores que interagem entre si e que acabam por afectar a não-adesão. *A distinção entre aderentes e não-aderentes dificulta a criação de uma narrativa transformadora, que deixe de remeter o indivíduo para um local de exclusão para passar a promovê-lo como alguém que poderá desenvolver a sua auto-eficácia para enfrentar uma situação tão complicada e complexa como é a adesão à terapêutica anti-retroviral* (André, 2005. pp.170-171).

No que concerne à adesão às terapêuticas anti-retrovirais na infecção pelo VIH, importa analisar os dados obtidos num estudo realizado no Serviço de Doenças Infecciosas do Hospital de Santa Maria, no qual se procedeu a uma primeira fase de avaliação da adesão. A análise dos resultados obtidos através de questionários de auto-avaliação salienta que, numa amostra aleatória de cento e noventa doentes seropositivos para o VIH, se verificou uma percentagem de adesão da ordem dos 63%. A razão maioritariamente referida pelos sujeitos da amostra para não tomar a medicação foi o *esquecimento*, existindo ainda razões como seja a *interferência da medicação com a rotina diária* e a *existência de efeitos secundários sentidos como intoleráveis pelo próprio* (Gonçalves, Nabais, Caldeira, Ouakinin & Antunes, 2001, citados por Gonçalves, 2004). De relevo, ainda, são os resultados de outro estudo também realizado em Portugal, do qual se salientam os efeitos da desejabilidade

social nas respostas relativamente aos comportamentos de adesão, como factor preponderante da sua sobre estimação (Sucena, Sargento, Castro, Gonçalves, Vera, 2003, citados por Gonçalves, 2004). Também num outro estudo levado a cabo no Serviço de Doenças Infecciosas do Hospital de Santa Maria, em que foram incluídos cento e dezoito indivíduos, verificou-se, na avaliação inicial da adesão à terapêutica, uma percentagem de 26,3% de não adesão (Gonçalves, 2006). Na tabela seguinte são expostas as várias razões indicadas pelos doentes e percentagens de frequência de cada uma delas.

Tabela 1 – Razões indicadas para não tomar a medicação anti-retroviral – Questionário ACTG (adaptado de Gonçalves et al, 2006).

Razões para não tomar a medicação	N=118			
	Percentagem (%)			
	Nunca	Raramente	Algumas Vezes	Frequentemente
Estava fora de casa	77,1	16,9	5,9	0,0
Estava ocupado com outras coisas	84,7	6,8	6,8	1,7
Simplemente esqueceu-se	63,6	23,7	11,9	0,8
Tinha demasiados comprimidos para tomar	90,7	2,5	4,2	2,5
Queriu evitar efeitos secundários	94,1	2,5	1,7	1,7
Não queria que outros notassem que toma a medicação	88,1	7,6	1,7	2,5
Teve uma alteração na sua rotina diária	81,4		7,6	
Achou que o medicamento era tóxico/prejudicial	95,8	1,7	2,5	0,0
Estava a dormir na altura de tomar a dose da medicação	87,3	5,1	7,6	0,0
Sentia-se doente	88,1	6,8	4,2	0,8
Sentia-se deprimido ou sobrecarregado	88,1	2,5	8,5	0,8
Tinha problemas com a toma em determinadas alturas	86,4	5,9	6,8	0,8
Os comprimidos acabaram	90,7	8,5	0,8	0,0
Sentia-se bem	89,0	0,0	6,8	4,2
Tinha consumido álcool/drogas	94,1	4,2	1,7	0,0

Nos resultados obtidos verifica-se uma maior percentagem na frequência de falhas devido a esquecimento, a ocupação com outras actividades, a alterações na rotina diária, ao facto de estar a dormir na altura da toma, a estados depressivos, a dificuldades de toma em determinadas alturas e ao factor de se sentir bem.

Este dados foram obtidos através de um questionário de auto-avaliação (AACTG), e embora surja alguma controvérsia relativamente a este medida de avaliação da adesão, pelo facto da auto-avaliação sobrestimar frequentemente a adesão, existem correlações adequadas com outras medidas utilizadas, nomeadamente a carga viral (Gonçalves et al., 2006).

Na sua tese de Mestrado, que consistiu numa primeira avaliação sistemática dos aspectos psicológicos relacionados com os comportamentos de adesão à terapêutica anti-retroviral, na população portuguesa de sujeitos infectados pelo VIH, envolvendo factores de percepção da infecção, crenças acerca da medicação, estratégias de *coping* e presença de psicopatologia, Graça Gonçalves evidenciou associações pertinentes entre as variáveis psicológicas avaliadas e os comportamentos de adesão. Dos vários resultados obtidos pela autora, considera-se relevante a associação de uma adesão elevada à crença da necessidade de tomar a medicação para manter o estado de saúde, bem como à crença de auto-eficácia na toma da medicação. De igual forma, verificou uma associação entre estratégias de *coping* de confronto/controlo e estratégias cognitivas de evitamento a uma adesão mais elevada (2004).

No âmbito da adesão aos tratamentos anti-retrovirais para a infecção VIH, consideramos de destaque um estudo recentemente desenvolvido no qual se abordou a relação entre gravidade da doença, crenças para a saúde e comportamentos de adesão à terapêutica em indivíduos com infecção VIH/SIDA. Os autores desta investigação utilizaram como medidas os componentes *percepção de benefícios, percepção de barreiras, percepção de gravidade da doença e percepção da vulnerabilidade associada à ausência de acção* . Os resultados obtidos salientam que não se verificou uma relação entre o estágio real da infecção em que o sujeito se encontrava e a percepção da gravidade da doença associada, de tal forma que todos os indivíduos incluídos no estudo tinham a percepção de que a infecção VIH era grave independentemente do estágio em que se encontravam, resultado este que vai

de encontro aos resultados de outros estudos anteriormente realizados na área do VIH. Além disto, a maior parte dos indivíduos acreditava que o tratamento que estavam a fazer era muito benéfico independentemente do estágio da doença em que se encontravam, o que poderia ser reflexo de uma maior educação acerca da infecção e tratamentos actualmente disponíveis. Salienta-se ainda que os efeitos secundários da medicação foram percebidos como a maior barreira, o que adquiriu ainda maior importância para os doentes que nunca tinham tido sintomatologia relacionada com a doença e para quem os efeitos secundários seriam sentidos como intoleráveis (Gao, Nau, Rosenbluth, Scott & Woodward, 2000).

É importante também atender às estratégias de *coping* mais utilizadas nestes doentes, sendo que estas podem, em determinadas circunstâncias, revelar-se inconsistentes com os comportamentos de adesão. Por exemplo, a negação ou recusa em aceitar a doença interfere directamente com a adesão e, noutras situações, os doentes podem não aderir ao tratamento proposto num esforço de se manterem num ambiente menos ansiogéneo ou para manter um funcionamento familiar com estabilidade. Têm surgido dados que apontam no sentido de uma ligação entre o *coping* de evitamento aliado à ingestão de álcool e dificuldades em comunicar com o parceiro sexual, a um padrão de falhas repetidas na toma da medicação, sugerindo a desadaptação do recurso de mecanismos de negação da realidade face à infecção VIH (Halkitis, Parsons, Wolittsk, Remien, 2003, citados por Gonçalves, 2004).

Numa revisão de literatura, foi encontrado um grande número de variáveis que reflectiam as atitudes do doente face à infecção, ao tratamento e ao medicamento, com sejam o medo, o cepticismo, o pessimismo, mas também a confiança e o conhecimento técnico acerca dos fármacos. Para uma grande parte dos autores, a confiança do doente e a motivação estavam associadas com uma adesão à terapêutica mais elevada (Ventura, 2006). Nesta mesma revisão de literatura verificou-se que, aparentemente, a forma como um regime terapêutico encaixa na rotina do doente é um factor mais importante que o número de comprimidos ou a posologia diária. Assim, planear um regime terapêutico que se adapte à rotina de cada doente será mais importante do que reduzir o número de comprimidos, fármacos ou administrações diárias. (Ventura, 2006).

Para Gallagher e Kunkel (2003), o doente com VIH avalia como mais importante as consequências negativas de tomar a medicação, porque são mais concretas e imediatas, do que as de não seguir a prescrição, que são distantes e abstractas, porque a consequência mais imediata, o aumento da carga viral, não é sentida directamente pelo doente (cit. por Joyce-Moniz & Barros, 2005).

Numa investigação levada a cabo por Kim, Palepu, Cheng, Libman, Saitz e Samet, verificou-se que os adultos infectados com sintomas depressivos significativos e com hábitos etílicos passados ou actuais tinham quase o dobro da probabilidade de abandonarem a terapêutica anti-retroviral nos seis meses seguintes (2007). Percebeu-se também neste estudo que, embora os pacientes deprimidos tenham uma maior probabilidade de ter sintomas associados à infecção VIH, e os pacientes com sintomatologia tenham uma maior probabilidade em abandonar a terapêutica, a associação entre depressão e adesão era independente da sintomatologia associada ao VIH. (Kilbourne, 2002; Ahdieh et al., 2005; citados por Kim, Palepu, Cheng, Libman, Saitz & Samet, 2007)

A depressão no doente com infecção VIH/SIDA pode ser mais do que uma situação transitória causada pelo impacto do diagnóstico, podendo representar uma condição duradoura caracterizada por comportamentos auto-destrutivos (Catz et al., 2000, citado por Ventura, 2006). Há autores que apontam a depressão como a variável mais vezes associada a uma baixa adesão à terapêutica (Treisman, 2001, citado por Ventura, 2006).

O stress foi igualmente relacionado com uma baixa adesão à terapêutica, podendo reduzir a capacidade do doente em aderir à terapêutica, quer pela redução da motivação, quer pelo aumento da dificuldade de concentração e falha de memória (Gray et al. citados por Ventura, 2006).

Bottonari et al., por sua vez, na compreensão do efeito destas duas variáveis (*stress* e depressão) procuraram examinar os efeitos interactivos que o *stress* e a depressão têm na adesão à medicação anti-retroviral, através de um estudo longitudinal muito interessante. Os resultados sugeriram, de modo muito significativo, que a depressão reduz os níveis de adesão nos sujeitos, particularmente

naqueles que reportaram menos níveis de *stress* percebido, não tendo grande influência entre os sujeitos com mais índices de *stress* (2007). Este estudo reforça assim o impacto da depressão nos comportamentos face à doença, fazendo-nos pensar que a depressão que afectará a adesão poderá não ser, muitas vezes, de tipo reactivo, que normalmente é acompanhada de ansiedade e um maior índice de *stress*, mas antes de tipo crónico e egossintónico.

Num estudo levado a cabo em 2004, em que foram examinadas as relações entre suporte social, depressão, *estados de mente positivos* (PSOM) e adesão à medicação em sessenta e um homens homossexuais e vinte e nove mulheres a tomarem medicação anti-retroviral, verificou-se que as variáveis depressão e os *estados de mente positivos* eram potenciais mediadores da relação entre o suporte social e adesão. Os dados desta investigação apontam um maior suporte social e uma maior presença de *estados de mente positivos* como os melhores preditores de uma boa adesão, enquanto que maiores níveis de depressão estariam relacionados com uma não adesão. Os *estados de mente positivos* medeiam parcialmente a relação entre suporte social e adesão (Gonzalez et al., 2004).

Numa outro estudo prospectivo mais recente, foi avaliada a influência na adesão à TARV de variáveis como: características demográficas, atitudes e crenças de saúde, auto-eficácia no que concerne ao tratamento e o estado neurocognitivo do sujeito. Os resultados descrevem que a taxa de não-adesão era duas vezes maior entre os participantes mais jovens, em relação aos pacientes mais velhos (68% e 33%, respectivamente). Demonstrou-se também que níveis de auto-eficácia baixos e défices na percepção da utilidade do tratamento prediziam uma má adesão nos participantes mais jovens, enquanto que défices neurocognitivos apresentavam-se como o único preditor da adesão à medicação anti-retroviral nos sujeitos mais velhos (Barclay et al., 2007).

Penedo et al., numa avaliação da relação entre personalidade, qualidade de vida associada ao VIH e adesão à terapêutica anti-retroviral em cento e dezasseis sujeitos infectados, verificaram que: enquanto os sujeitos com traços de personalidade associados a uma maior tendência para experienciar depressão, ansiedade e medo, experienciavam uma pior qualidade de vida, sujeitos com traços como

conscienciosidade e extroversão estariam associados a uma melhor qualidade de vida. Também os indivíduos com scores mais elevados nos traços de personalidade assertividade, confiança e competência reportaram uma melhor qualidade de vida. Concluíram também que quanto melhor a qualidade de vida, maiores os níveis de adesão, sendo que, dimensões específicas da qualidade de vida no VIH, como preocupações com a medicação, preocupações financeiras e satisfação com a vida não apresentaram correlações com os níveis de adesão. Ao contrário do que os autores esperavam os traços de personalidade não apresentaram correlação directa com a variável adesão (2003).

Numa outra investigação que avaliou a relação entre a toma da medicação anti-retroviral e a construção de um projecto de vida com esta doença crónica, nomeadamente na construção de uma rede de suporte social e relacional, em duzentos e sessenta e cinco sujeitos infectados, verificou-se que existe alguma tensão por parte dos sujeitos no equilíbrio e na conjugação entre manutenção e/ou criação de uma rede social que os satisfaçam, assim como a manutenção do seu estado de saúde, pelo que as pessoas infectadas continuam a preferir guardar sigilo relativamente ao seu diagnóstico. O contexto social destes indivíduos é empobrecido pelas mortes que muitas vezes acontecem a pessoas que lhe são próximas e que também estavam infectadas, e pelos efeitos marginalizadores por fazerem parte de uma ou mais minorias vítimas do estigma social. As tentativas de integração que estes sujeitos por vezes desenvolvem entram em confronto com as suas necessidades a nível do seu estado de doença, face ao medo existente na possibilidade de serem vistos a possuir ou tomar medicamentos. E o que se verifica é que, ao invés de optarem por correr esse risco, os sujeitos põem antes em causa a toma da medicação prescrita. Assim quando a saúde e os interesses sociais são experienciados como estando em conflito, os interesses sociais podem ter prevalência e *vencer* este conflito. (Ware, Wyatt & Tugenberg, 2006).

Os riscos de desenvolver resistência à medicação, de ter lipodistrofia, dos efeitos secundários a nível gastrointestinal, assim como o balanço entre os atributos dos medicamentos e a sua conveniência a nível das tomas são os maiores factores que têm impacto nas preferências dos indivíduos com VIH. É desejado que os médicos tenham isto em consideração, especialmente, no momento em que discutem as várias

opções terapêuticas com o doente, o que vai não só otimizar os cuidados médicos como a adesão ao regime terapêutico (Beusterien et al., 2007)

Esta questão da relação médico-doente é muito relevante na compreensão dos comportamentos de adesão, sendo que se tem verificado que constitui um factor de peso nas decisões do doente face aos comportamentos a tomar, relativamente ao seu estado de doença. Num estudo qualitativo levado a cabo muito recentemente, foi avaliado se os sujeitos infectados pela infecção VIH diziam aos seus médicos assistentes se estavam ou não a cumprir com a terapêutica do modo como foi prescrita e porquê. Os resultados foram os seguintes:

(1) é mais provável que os pacientes informem o seu médico porque tomam do que porque não tomam a medicação;

(2) apenas metade daqueles que não se encontravam a tomar a medicação, partilhavam as razões de tal comportamento com o seu médico, sendo que apresentam as seguintes razões para isto: antecipação de que o médico não iria suportar a sua decisão, o não conseguir discutir sentimentos e emoções com o seu médico, falta de confiança no seu médico e suas opiniões, incapacidade em discutir/partilhar valores morais/espirituais com este, percepção de que não será necessário que o seu médico saiba e o facto de ainda não terem tido consulta;

(3) dos que estavam a tomar a medicação, 21% não dizia ao seu médico porque, por vezes, falhavam doses. Como motivos apresentaram: o não considerarem importante fazê-lo, o facto do médico não o ter questionado sobre isso, ainda não terem estado com o seu médico, o facto das falhas acontecerem muito raramente e o facto de haver indicações relevantes nos marcadores das análises (Kremer & Ironson, 2006).

De modo a facilitar a comunicação médico-paciente, o médico necessita de questionar o doente, à medida que lhe proporciona informação, cria um espaço isento de julgamentos, no qual o paciente se sinta confortável a partilhar as suas perspectivas pessoais e as suas emoções a respeito do tratamento que terá que cumprir. Revela-se assim fundamental que os médicos, antes de preceituarem a terapêutica, avaliem no doente a sua predisposição, capacidade e prontidão para

tomar a medicação como lhe é prescrita (Department of Health and Human Services, 2003; Fowler, 1998; citados por Kremer & Ironson, 2006).

Creemos ainda que é importante focar a realização de um estudo qualitativo sobre o comportamento de adesão à medicação e dos participantes identificados como tendo uma adesão de 100% ao tratamento anti-retroviral. O estudo concluiu que a adoção de expectativas realistas e de atitudes pragmáticas proporcionam comportamentos de adesão quando a toma da medicação é entendida como uma prioridade, quando os doentes acreditam na eficácia da medicação que lhes foi prescrita e quando existe uma boa relação entre o doente e o seu médico assistente (Lewis, Colbert, Erlen & Meyers, 2006). Este estudo é de particular relevância, uma vez que, os investigadores e os clínicos desta área, para poder compreender e intervir na não-adesão têm que perceber de antemão o comportamento dos pacientes que atingiram um nível óptimo de adesão, para ter acesso às variáveis que indiciam uma boa adesão, e que podem ser trabalhadas e usadas em programas de intervenção nesta área.

É derivado, principalmente, da percepção da necessidade e da importância de uma maior compreensão desta temática e da complexidade associada ao fenómeno da adesão à terapêutica anti-retroviral, que surge a presente investigação, em que nos propomos investigar de forma compreensiva e dinâmica o lado do sujeito, isto é, tentar compreender, através da análise dos dados da observação efectuada e do estudo de caso, de que forma as características do indivíduo infectado pelo VIH podem influir na sua atitude face à doença e conseqüente adesão ao tratamento.

10.1. Medir a Adesão

Se, como vimos, a adesão à terapêutica é um processo complexo, multidimensional e dinâmico, também é um processo de difícil mensuração e quantificação, sendo esta uma das grandes dificuldades com que se têm deparado os investigadores e os profissionais que lidam com esta problemática.

As medidas de adesão à terapêutica variam conforme o método de medida utilizado. Há basicamente dois modos de medida: perguntar directamente ao paciente (entrevistas ou questionários de auto-preenchimento) ou estimar indirectamente por

contagem manual ou electrónica (chips electrónicos que marcam a abertura do recipiente de pílulas), por marcadores biológicos (como carga viral) ou por dosagem de metabolitos das drogas prescritas na urina ou sangue (Jordan, Lopes, Okazaki, Komatsu, & Nemes, 2001)

Quadro 6 - Sumário das principais características dos métodos utilizados na mensuração da adesão à TARV (adaptado de Tarquinio, 2001, tradução nossa).

Características das medidas		Nº de estudos
Medidas indirectas	Questionários de auto-preenchimento	13
	Entrevistas com o paciente	9
	Questionário de hetero-preenchimento	1
	Entrevista com o médico ou outro técnico	4
	Caixa farmacêutica com registo electrónico	7
	Contagem de comprimidos	4
	Registo num bloco de notas	3
	Consultas Falhadas	3
	Registos do Hospital	2
	Estudo de Caso	1
Medidas directas	Dosagem de Medicação	3
	Marcadores Biológicos	8
	Estudo de Caso	1
Número de medidas	Uma medida	17
	Duas ou três medidas	9
	Mais de três medidas	1
Escala de tempo	Curto-Prazo (dias)	0
	Médio- Prazo (semana)	1
	Longo-Prazo (meses)	9
Modelo teórico	Modelo de Crenças de Saúde	4
	Administração da Medicação	1
	Sem modelo	22

Nota: um determinado estudo pode ter várias características e constar mais do que uma vez na tabela.

São vários os autores que consideram não existir nenhum instrumento que possa ser tomado, por excelência, com o instrumento padrão (*gold-standard*) pelas enormes e incontestáveis limitações apresentadas pelos testes já utilizados e que se relacionam com a multiplicidade de factores que interferem com a adesão, pelo que nos estudos efectuados com vista à aferição dos índices de sensibilidade e especificidade de um determinado instrumentos de avaliação da adesão é utilizado como referência um instrumento que já tenha sido utilizado noutras investigações e que tenha dado provas de validade em estudos devidamente controlados (Delgado & Lima, 2001, citado por André, 2005).

11. Mecanismos de Defesa. Algumas Considerações Teóricas.

O termo defesa surge pela primeira vez nos escritos de Freud em 1894, em *Psiconeuroses de Defesa*, ressurgindo em *Estudos sobre a Histeria*, em 1895 e em *Novas Observações sobre Psiconeuroses de Defesa*, em 1896 (Freud, 1949). Em 1926, Freud organiza a teoria da ansiedade como sinal de um conflito interno, onde os mecanismos de defesa são concebidos como um processo geral de funcionamento do ego, cujo objectivo visa a manutenção inconsciente dos impulsos censuráveis e, deste modo, a redução da ansiedade (citado por Freud, 1949).

Inicialmente confundido com recalçamento, é no apêndice *Inibição, Sintoma e Angústia*, em 1926, que o termo mecanismo de defesa se torna distinto e passa a designar *todos os procedimentos de que se serve o ego nos conflitos susceptíveis de desembocar numa neurose, enquanto que a palavra recalçamento designa um modo bem determinado de defesa que as nossas investigações nos permitem conhecer melhor* (Freud, 1926, citado por Freud, 1949).

De acordo com Freud, estes processos defensivos funcionam a um nível inconsciente e inacessível ao sujeito, promovendo o seu bem-estar, ao reduzirem a sua ansiedade e angústia, através da distorção da realidade ameaçadora e da exclusão de elementos perturbadores da consciência. As operações defensivas podem ser inferidas através da observação e interpretação dos derivados do impulso patogénico

(sintomas psicossomáticos, p.ex), da presença de comportamentos desviantes, emoções exageradas ou lapsos mnésicos (actos falhados) (Bergeret, 1998).

Embora tenha sido Freud quem definiu a noção de defesa e identificou os primeiros dez mecanismos de defesa - recalçamento, regressão, formação reactiva, isolamento, anulação retroactiva, projecção, introjecção, retorno sobre o *self*, transformação no seu contrário e sublimação) - foi Anna Freud quem extensivamente os classificou e organizou conceptualmente na sua obra *O Ego e os Mecanismos de Defesa*, publicada em 1936 (Freud, 1949). Segundo a autora, a defesa assume-se como uma actividade do ego, cujo objectivo consiste na protecção do indivíduo contra uma exigência pulsional demasiado grande. Através do seu trabalho com crianças e adolescentes, Anna Freud identifica mais quatro mecanismos de defesa: identificação com o agressor, altruísmo, negação e intelectualização (1949).

Laplanche e Pontalis definem defesa como *um conjunto de operações cuja finalidade é reduzir, suprimir qualquer modificação susceptível de pôr em perigo a integridade e a constância do indivíduo biopsicológico* (1976, citado por Andrade & Araújo, 1989, p.4).

O que acabamos por denominar como defesas nos adultos tem origem em formas adaptativas mais globais de experienciar o mundo. Os fenómenos a que nos referimos como defesas têm muitas funções úteis. Começam por ser adaptações criativas, saudáveis, e continuam a funcionar adaptativamente ao longo da vida. Quando funcionam para defender o *self* da ameaça, são discerníveis como *defesas*, uma designação que parece ajustar-se a essa circunstância de procura de adaptação. A pessoa cujo comportamento manifesta *defensividade* está, geralmente, a procurar de forma inconsciente alcançar um ou ambos dos seguintes fins: evitar ou controlar algum sentimento poderoso e assustador e outras vivências emocionais desorganizadoras e/ou manter a auto-estima (McWilliams, 2005).

Segundo Bateman e Holmes, as defesas são organizações psicológicas que operam fora do âmbito da consciência, que minimizam o conflito, reduzem a tensão, mantêm o equilíbrio intra psíquico, regulam a auto-estima e desempenham um papel

fundamental na possibilidade de lidar com a ansiedade de origem interna ou externa (1998).

O aspecto adaptativo da defesa foi elaborado por Anna Freud (1936), a qual demonstrou como a fantasia e a actividade intelectual podem ser usadas defensivamente e como as defesas se podem dirigir contra situações externas, exigências do Superego, requisitos culturais, etc. (citado por Freud, 1949).

O objectivo de todos os mecanismos de defesa é o de firmar um controlo ilusório sobre as ameaças percebidas pelo sujeito, quando o controlo real e adaptação são tidos como impossíveis. À semelhança do controlo real, o controlo ilusório promove a redução da ansiedade e o bem-estar do indivíduo. Algumas formas de *falsificação ilusória da realidade* ocorrem através da exclusão de ideias, memórias ou afectos da consciência (intelectualização, racionalização); da falsificação da origem da ameaça, que passa do *self* para os outros (projectão) e dos outros para o *self* (introjecção da malignidade) ou de um objecto externo para outro (deslocamento). Uma outra forma de controlo ilusório sobre a realidade é a tomada de funções ou papéis de poder, que aumentam o sentimento de bem-estar do indivíduo (identificação com o agressor) (Ihilevich & Gleser, 1986).

A elaboração e desenvolvimento de estudos empíricos capazes de comprovar que estas funções são, de facto, extremamente complexos e difíceis. A inexistência de critérios unânimes para a identificação e classificação de mecanismos de defesa e a sua proliferação indiscriminada na literatura, representa um obstáculo à mensuração e à comunicação científica sobre este conceito (Ihilevich & Gleser, 1986). O surgimento indiscriminado de *novas defesas* suscitou a necessidade teórica de elaboração de um sistema de classificação. Os primeiros esforços para classificar os mecanismos de defesa, apresentaram como critérios o seu sucesso na redução da ansiedade (Fenichel, 1945), a predominância dos processos primário ou secundário (Hartman, 1958, citado por Ihilevich & Gleser, 1986) ou o grau da sua presumível consciência (Gero, 1951, citado por Ihilevich & Gleser, 1986). Contudo, estas propostas teóricas não foram demonstradas através da investigação ou da experiência clínica.

O sistema de classificação proposto por Ihilevich e Gleser (1969, citados por Ihilevich & Gleser, 1986), agrupa as respostas defensivas dos indivíduos face ao conflito e às ameaças percebidas em cinco estilos de respostas, caracterizados por um conjunto específico de operações mentais, respostas emocionais e reacções comportamentais que os distinguem uns dos outros. As cinco categorias são constituídas por respostas do tipo agressivo, projectivo, intelectual, repressivo e intra-punitivo

11.1. O modelo DMI

O modelo DMI baseia-se nos trabalhos desenvolvidos por Ihilevich e Gleser sobre os mecanismos de defesa (Ihilevich & Gleser, 1986). Os autores classificam todas as respostas às ameaças percebidas pelos indivíduos em três categorias globais: (1) respostas de resolução de problemas; (2) estratégias de *coping*; (3) mecanismos de defesa. As respostas de resolução de problemas podem ser direccionadas sobre alterações no *self* ou no ambiente. Ao contrário destas respostas cujos esforços visam um impacto directo sobre os estímulos ameaçadores, as estratégias de *coping* não actuam directamente, mas antes exercem uma influência poderosa na motivação, humor, moral e esforços mobilizados na procura de soluções para problemas percebidos pelos indivíduos, podendo conduzir à acomodação face a determinadas situações ameaçadoras, à alteração de objectivos, ao acréscimo de esforços ou ao adiamento na resolução de problemas, para momentos mais favoráveis; influenciam, também, de um modo consciente e positivo, a percepção dos estímulos ameaçadores, para que soluções e acomodações aos problemas pareçam possíveis.

As estratégias de *coping* diferem dos mecanismos de defesa, dado que os últimos podem, eventualmente, retirar elementos da consciência (recalamento), atacar os seus substitutos (deslocamento) ou criar a ilusão de que ameaças internas provêm de uma origem externa (projectão). Por outro lado, as defesas desenvolvem um sentimento de controlo ilusório sob problemas intoleráveis a um nível consciente. As respostas de *coping* e os mecanismos de defesa agrupam-se em cinco categorias paralelas, baseadas em processos cognitivos, comportamentais e qualidade afectiva comuns. O quadro 7 apresenta as cinco categorias paralelas de estratégias de *coping* e mecanismos de defesa.

Quadro 7 - As cinco categorias paralelas de estratégias de *coping* e mecanismos de defesa (síntese retirada de Ihilevich & Gleser, 1986).

ESTRATÉGIA DE <i>COPING</i>	MECANISMO DE DEFESA
<p>Assertividade (desabafar, defesas dos direitos pessoais, expressão de emoções positivas e negativas)</p>	<p>Defesas agressivas (identificação com o agressor)</p>
<p>Confiança (fé, auto e hetero-confiança, proporcionar e receber apoio)</p>	<p>Defesas projectivas (projecção)</p>
<p>Estoicismo (filosofar sobre a vida, aceitar o inevitável, ver as coisas sob dois pontos de vista diferentes)</p>	<p>Intelectualização (racionalização)</p>
<p>Responsabilidade (auto-disciplina, envolvimento pessoal, planeamento do futuro)</p>	<p>Defesas intrapunitivas (retorno sobre o self)</p>
<p>Esperança/Optimismo (elaboração de comparações positivas, sentido de humor)</p>	<p>Defesas repressivas (negação)</p>

O modelo DMI assume-se como o racional teórico de um instrumento psicométrico com o mesmo nome, designado para avaliar os mecanismos de defesa dos indivíduos, organizados em cinco grupos:

1.TAO “Turning against the object” (agressividade contra o objecto): esta categoria defensiva pressupõe a expressão directa ou indirecta da agressividade sobre um objecto, com o objectivo de controlar ameaças externas. Inclui os mecanismos de defesa clássicos da identificação com o agressor e o deslocamento.

2.PRO “Projection” (projecção): caracteriza-se pela atribuição de características ou intenções negativas aos outros, presumivelmente, as recusadas no *self* do sujeito. Esta categoria pressupõe que a atribuição feita pelos indivíduos seja acompanhada por hostilidade e rejeição.

3.PRN “Principalization” (intelectualização, separação conteúdo do afecto): esta categoria falsifica a realidade, ao reinterpretá-la de acordo com uma variedade de princípios generalistas, abstractos, que permitem alcançar um controlo racional dos conflitos. A “Principalization” inclui os processos defensivos clássicos da intelectualização e do isolamento, com separação conteúdo do afecto.

4.TAS “Turning against self” (agressividade contra o self): esta categoria inclui os mecanismos intra punitivos, como a autocrítica, expectativas negativas e afecto depressivo, utilizados de forma persistente pelos indivíduos.

5.REV “Reversal” (negação, formação reactiva e repressão): esta categoria inclui as defesas que permitem responder ao conflito de uma forma positiva ou neutra, face a realidades internas ou externas frustrantes. A negação, formação reactiva e repressão, incluem-se nesta categoria.

Através da aplicação do D.M.I. em diversos estudos, foi possível identificar a existência de correlações positivas e negativas consistentes, entre as diferentes sub-escalas (Ihlevich & Gleser, 1986).

Relativamente às correlações positivas, verificou-se que a TAO e a PRO se encontram correlacionadas, provavelmente, porque ambas se traduzem através da exteriorização da agressividade, via comportamentos, palavras e sentimentos. Por outro lado, a projecção proporciona aos indivíduos uma justificação para o comportamento agressivo (TAO), ao atribuir uma intencionalidade, geralmente negativa, aos fenómenos externos. Esta justificação reduz os níveis de ansiedade dos sujeitos. A segunda correlação positiva identificada, regista-se entre a PRN e a REV, provavelmente, porque a retirada da consciência de sentimentos e pensamentos angustiantes é comum a ambas as sub-escalas, coexistindo, frequentemente, nos mesmos indivíduos (Ihlevich & Gleser, 1986).

No que concerne as correlações negativas, a mais elevada registou-se entre a TAO e a REV, mas, também, entre a PRN e a TAO e a PRN e a PRO. Estes resultados são previsíveis, uma vez que as sub-escalas TAO e PRO caracterizam-se pela exteriorização de comportamentos, pensamentos ou sentimentos hostis, enquanto que a PRN e a REV, se expressam através da retirada destes da esfera da consciência.

Finalmente, a sub-escala TAS encontra-se correlacionada negativamente com todas as restantes, excepto com a REV. Estes resultados são particularmente compreensíveis entre a TAO e a TAS e a PRO e a TAS, uma vez que TAS se caracteriza pela agressividade virada contra o self e a TAO e PRO, pela exteriorização da mesma (Ihilevich & Gleser, 1986).

11.2. Descrição de alguns dos principais mecanismos de defesa.

Propomo-nos agora realizar uma breve descrição de alguns dos principais mecanismos de defesa *clássicos*, o que nos parece pertinente para a posterior análise dos casos e para que possa ser estabelecida uma relação com os resultados obtidos no DMI.

Recalcamento

Considerada a defesa de nível superior mais básica, o recalcamento é o mecanismo pelo qual o sujeito repele e procura manter no inconsciente representações censuráveis, impedindo a satisfação das pulsões que ameaçariam o equilíbrio psíquico do indivíduo. Os conteúdos recalcados escapam do controlo do sujeito, sendo regidos por leis do processo primário. Uma representação recalcada pode atrair outras representações angustiantes, sem que ocorra uma intenção consciente por parte do sujeito. O recalcamento é considerado um processo psíquico universal, activo e dinâmico, já que implica um movimento de contra-investimento causado pelo desejo inconsciente que procura regressar à consciência. (Bergeret, 1998). Tal como outras defesas inconscientes, o recalcamento só se torna problemático quando não consegue manter as ideias perturbadoras fora da consciência de forma a que o indivíduo se possa ocupar da acomodação à realidade, quando atrapalha determinados aspectos positivos da vida ou quando funciona com exclusão de outras formas melhores de adaptação às situações.

Regressão

Processo defensivo que se caracteriza por um retorno a um ponto já atingido ou etapas já ultrapassadas a nível do desenvolvimento. Pauta-se pela retoma de comportamentos de menor complexidade, estruturação, diferenciação, formas anteriores de pensamento e relações de objecto, que as características da fase de desenvolvimento atingida mais recentemente pelo sujeito (Bergeret, 1998).

Deslocamento

Mecanismo de defesa em que a representação incómoda de uma pulsão proibida é separada do seu afecto, sendo o último transferido para outra representação, menos angustiante, mas associada à primeira. O deslocamento opera, sobretudo, a nível das fobias, perante o insucesso do recalçamento, sendo complementado pelo evitamento (Bergeret, 1998).

Sublimação

Processo defensivo caracterizado pela redirecção da pulsão sexual para um novo alvo que não sexual e que visa objectos socialmente aceites. A actividade artística e a investigação intelectual tratam-se de duas actividades humanas cuja força propulsora estará na pulsão sexual. Trata-se de um mecanismo não patológico, que não requer qualquer forma de contra-investimento para ser mantido, sendo considerada uma defesa *nobre* (Bergeret, 1998).

Projectão

A projecção é o processo pelo qual o que está dentro é incorrectamente julgado provir do exterior. O indivíduo atribui, erroneamente, os seus próprios impulsos, pensamentos e sentimentos, principalmente os mais difíceis e inaceitáveis, a outras pessoas ou objectos do exterior, em vez de os reconhecer como parte de si (McWilliams, 2005). A exteriorização, a orla exterior da projecção permite ao sujeito despossar-se da responsabilidade e culpa e ter uma percepção de controlo ilusório sobre os seus impulsos (Bateman & Holmes, 1998).

Clivagem

A clivagem é o mecanismo pelo qual o objecto interno e o ego são divididos, fantasmaticamente, em dois, com cujas partes o indivíduo estabelece dois vínculos

distintos e simultâneos: um vínculo entre um ego agressivo e um objecto persecutório, e outro entre um ego amoroso e um objecto idealizado como bom. Segundo Freud, a clivagem coincidia com uma contradição entre uma fantasia desejável e a realidade, e não entre representações do objecto (1927, citado por Bateman & Holmes, 1998). A clivagem trata-se do mecanismo mais primitivo contra a emergência da angústia, assumindo-se como a base dos processos defensivos posteriores, revelando-se sempre presente, com maior ou menor intensidade. No entanto, durante a evolução normal, devido à presença de um continente materno, a ansiedade persecutória do sujeito diminui e a clivagem torna-se menos rígida, verificando-se, então, uma aproximação e uma integração das partes do objecto e do ego (Bergeret, 1998).

Introjecção

Introduzida por Sandor Ferenczi, a introjecção consiste em passar, fantasmaticamente, para o aparelho psíquico do sujeito, qualidades inerentes aos objectos, tratando-se de uma defesa contra a insatisfação causada pela ausência de um objecto. Trata-se de um mecanismo que repete com um objecto defensivo e regressivo no adulto o movimento até então elaborativo verificado no decorrer do desenvolvimento, movimento esse que consistia em fazer entrar no aparelho psíquico uma quantidade cada vez maior do mundo exterior. Como mecanismo de defesa, a introjecção pode ser definida sumariamente como um processo inconsciente pelo qual objetos externos positivos ou negativos são interiorizados (Bergeret, 1998)

Negação

Mecanismo que consiste em eliminar uma representação causadora de angústia, ao recusar reconhecer a sua realidade perceptiva, que nunca se tornou consciente. (Bergeret, 1998). Em contraste com o recalçamento, que procura remover da consciência um aspecto da realidade interna, a negação ou recusa da realidade lida com a realidade externa e permite ao indivíduo recusar ou controlar afectivamente a sua resposta a um aspecto específico do mundo exterior (Freud, 1940, citado por Bateman & Holmes, 1998).

Identificação ao Agressor

Descrito por Anna Freud (1936, citado por Bergeret, 1998), a identificação com o agressor consiste na identificação do sujeito com o agressor, que assume a agressividade deste, quando confrontado com uma situação de ameaça externa, imitando física ou moralmente a pessoa agressora. Este mecanismo pode promover, então, uma inversão de papéis em que o agredido se torna agressor. De acordo com Anna Freud este mecanismo surge na fase de construção da instância interdutora superegógica. Inicialmente a agressão é dirigida para o exterior, podendo assumir, posteriormente, a forma de auto-crítica (Bergeret, 1998).

Anulação Retroactiva

Mecanismo de defesa através do qual o indivíduo procura eliminar pensamentos, desejos ou comportamentos passados com carga angustiante e/ou culpabilizante, ao adoptar comportamentos ou pensamentos com significado oposto, de modo a suprimir a primeira atitude e as suas consequências. Anna Freud considera a anulação como uma defesa do ego, em que o comportamento angustiante pode ser anulado pelo seu comportamento directamente oposto ou pela repetição do próprio acto mas com diferentes significados (Bergeret, 1997).

Formação reactiva

Mecanismo de contra-investimento, em que a energia pulsional associada a uma representação proibida é retirada desta e dirigida para outra aceite pela parte consciente do sujeito. Esta defesa assume-se como reactiva, já que se opõe directamente à realização do desejo inconsciente censurável, através da realização de um comportamento oposto, mas socialmente aceite. Se a sua utilização não se tornar demasiado rígida, a formação-reativa contribui para a adaptação do sujeito à realidade, possuindo um papel funcional e utilitário (Bergeret, 1998).

Isolamento

Mecanismo que consiste em isolar um pensamento ou comportamento traumático, privando-os do seu afecto, reprimindo as suas relações associativas, impedindo a conexão com outros pensamentos ou com o resto da existência do indivíduo. Esta defesa processa-se através da separação entre a representação e o seu afecto (Bergeret, 1998).

Idealização

É um mecanismo também comum a todos nós, em que transportamos resíduos da necessidade de imputar valor e poder especiais a pessoas de quem dependemos emocionalmente (McWilliams, 2005).

Recapitulando, podemos sumarizar os principais aspectos das defesas, pelos seguintes pontos (Bateman & Holmes, 1998):

- podem ser tanto normais e adaptativas como patológicas;
- são uma função do ego;
- são geralmente inconscientes
- são dinâmicas e em constante mudança mas podem coalescer em sistemas rígidos e fixos nos estados patológicos e na formação de carácter;
- defesas diferentes associam-se a estados psicológicos diferentes;
- estão associadas a níveis de desenvolvimento, sendo algumas defesas consideradas primárias e outras maduras ou secundárias.

11.3. Medir Mecanismos de Defesa

A avaliação e mensuração dos mecanismos de defesa, quer no contexto clínico ou na investigação empírica têm sido realizadas, principalmente, através das técnicas de entrevista ou protocolos de testes projectivos. São muitas as críticas apontadas a estas metodologias, já que as interpretações das respostas dos pacientes em ambas as situações, são influenciadas por variáveis como o género ou o estatuto do paciente, a personalidade, assim como o referencial teórico e experiência pessoal do clínico.

De forma a ultrapassar muitas destas limitações associadas ao uso de entrevistas e metodologias projectivas, têm vindo a ser desenvolvidas uma série de técnicas objectivas, de cariz psicométrico. Estas reduzem os níveis de subjectividade na mensuração e interpretação dos mecanismos de defesa, através da criação de normas estimativas acerca da sua utilização, que permitem o desenvolvimento de estudos quantitativos a grande escala.

Nos primeiros métodos objectivos de avaliação dos mecanismos de defesa incluem-se o *Rosenzweig's Picture-Frustration Test* (Rosenzweig, 1945), o *Blacky Defense Preference Inquiry* (Goldstein, 1952) e o *Byrne's Repression-Sensitization*

Scale (Byrne, Barry & Nelson, 1963). O *Schutz's Coping Operations Preference Inquiry* (Schutz, 1967), *Joffe & Naditch's Defense Inventory* (1977) e o *Defense Mechanisms Inventory*, da autoria de Ihilevich e Gleser (1986), são outros exemplos mais recentes (citados por Ihilevich e Gleser, 1986). São muitas as dificuldades encontradas por estes autores em conciliar a teoria psicanalítica basilar subjacente a este constructo, com as exigências e os padrões psicométricos de validade, fidelidade e estabilidade.

11.4. Mecanismos de Defesa e VIH/SIDA.

Não tendo sido encontrados estudos que relacionem Mecanismo de Defesa e VIH, o que se propõe neste trabalho é perceber e avaliar estes processos psicológicos inconscientes, no sujeito afectado pelo VIH para compreender as relações existentes entre emocionalidade e doença, neste tipo população. A seropositividade para o VIH pode funcionar como um traumatismo desorganizador do funcionamento mental. É plausível que, para determinados sujeitos, a sobrevivência psicológica nessa situação só possa ser possível mediante um distanciamento em relação a emoções associadas, muito dolorosas.

Algumas das interrogações que colocamos são as seguintes: Quais os principais mecanismos de defesa que pautam o funcionamento psicológico dos sujeitos estudados? Qual a função desses mecanismos de defesa na vivência da doença? De que forma os mecanismos de defesa utilizados pelo sujeito com VIH podem justificar ou condicionar os comportamentos de não adesão? Assim sendo, podemos encontrar diferenças nos mecanismos de defesa entre sujeitos aderentes e não aderentes? Numa doença em que a principal característica é a diminuição das defesas a nível imunológico, em que medida, como que numa espécie de *correlação negativa*, não poderá haver um acréscimo e uma rigidificação dos mecanismo de defesa característicos do sujeito? Ou seja, até que ponto o conhecimento da seropositividade, e as características da própria doença, não reforçam processos defensivos preexistentes, que se podem traduzir, entre outros, num comportamento de não-adesão?

12. Alexitimia.

[*Alpha+lexis+thymos= ausência+palavras+emoções*]

O conceito de alexitimia define um estilo cognitivo-afectivo literalmente caracterizado por falta de palavras para as emoções (Veríssimo, 2007). Sífneos (1973) propôs este conceito em consequência das observações clínicas de pacientes psicossomáticos, descritos como pacientes incapazes de introspecção, e de falar acerca dos seus sentimentos. (Almeida & Machado, 2004).

Antes de nos determos no conceito propriamente dito, cremos que importa fazer alusão a alguns autores cujas teorias estão intimamente relacionadas com o fenómeno da alexitimia.

É frequentemente citado (Lolas & Von Rad, 1989; Nemiah, 1982; Salminen, Saarijarvi & Aarela, 1995; Taylor, 1987; Weinryb, 1995; citados por Carvalho, 2004) o trabalho de Reusch (1948) que, tendo descrito uma perturbação na expressão verbal e simbólica das emoções nos doentes psicossomáticos, chamou a atenção para as perturbações de objecto na relação primária *que afectam não apenas a expressividade emocional mas também a natureza das relações de objecto internas da criança bem como as suas relações interpessoais subsequentes* (Taylor, 1987, citado por Carvalho, 2004, p.76). O seu conceito de *personalidade infantil* designa um conjunto de traços de personalidade pensados como sendo comuns a todos os pacientes com doenças psicossomáticas.

Freedman e Sweet (1954) descreveram certos pacientes como *doentes difíceis*, referindo que estes tinham grandes dificuldades para descrever sentimentos, uma capacidade pouco desenvolvida para utilizar o pronome pessoal *eu* num contexto significativo, e uma tendência para mencionar sensações físicas bizarras e difusas que não podem ser localizadas. Para estes autores, há uma correlação positiva significativa, entre estas características e o tipo de cultura da qual emergem, antecipando assim, um dos aspectos chave, mais tarde em debate, acerca da origem das características alexítimicas e da sua determinação social e cultural (citados por Carvalho, 2004).

Marty, M'Uzan, David e Fain, pertencentes à Escola Psicossomática de Paris, em 1963, desenvolvem pesquisas e inúmeros trabalhos na área da psicossomática. Segundo o modelo desenvolvido por estes autores, as carências de elaboração mental e as falhas de mentalização provocam sintomas ausentes de simbolização. É nesta sequência que é criado o conceito de *pensamento operatório* (1962) - o paciente conta a sua história pessoal sem expressar afectos, não havendo uma função fantasmática e onírica (Martins, 2003, p.3) – sendo que este pensamento evidencia a carência funcional da actividade fantasmática e vai naturalmente acompanhar perturbações somáticas. A somatização aparece então, de acordo com Marty (1976), como consequência de *uma incapacidade de elaboração mental de conflitos vivenciados, resultando esta de um funcionamento mental descontínuo dos processos intrapsíquicos, sobretudo no que respeita ao funcionamento do pré-consciente*, sendo que, segundo este autor, *a vida somática de um indivíduo é, muitas vezes, a imagem da vida do seu pré-consciente, sendo a riqueza deste, a variabilidade das suas representações e os seus dinamismos internos que vão determinar a sua história psicossomática* (citado por Brás, 1993, pp.15-16).

Os estudos de Marty e M'Uzan sobre a personalidade operatória e de Sifneos e Nemiah sobre a personalidade alexitímica coincidem em destacar a pobreza dos conteúdos mentais, da vida fantasmática e da capacidade de simbolização. Os psicossomáticos com personalidade operatória ou alexitímica seriam doentes que não mentalizam os conflitos e, como tal, tendem a somatizá-los, usando o corpo como substituto de uma função mental inexistente ou empobrecida. Sami-Ali revê e completa estes conceitos, introduzindo um modelo de causalidade circular para pensar estas questões. No entanto, é ao defender que, ao invés de uma carência, existe um recalçamento do imaginário, que muda radicalmente o paradigma e introduz novas possibilidades de pensar este tipo de problemática (citados por Brás, 1993).

Peter Sifneos e John Nemiah (1967, 1970, citados por Veríssimo, 2007), após investigação sistemática descreveram um conjunto de características cognitivas e afectivas comuns em pacientes com doenças psicossomáticas *clássicas*: (a) uma acentuada dificuldade em identificar e descrever sentimentos; (b) uma reduzida

capacidade para fantasiar; c) um pensamento orientado por estímulos; (d) um estilo cognitivo literal, utilitário e orientado para o meio externo.

É em 1973 que Peter Sífneos fala pela primeira vez em alexitimia. Sífneos (1972) inventou o termo para designar esta perturbação *cognitivo-afectiva*, sugerindo a existência de um substrato neurofisiológico, atribuído a uma disgenesia das conexões neuronais entre o sistema límbico e o neocortex (Souza, 1999). Em 1976, no Décimo Primeiro Congresso Europeu de Investigação Psicossomática, este foi o conceito central no sentido de o esclarecer e clarificar, havendo uma necessidade de uma definição consensual (Veríssimo, 2007).

Depois das observações iniciais das características clínicas originais para a alexitimia, mais duas foram adicionadas em 1972 e em 1976, em Londres e em Heidelberg respectivamente. A conferência de Londres afirmava uma hipótese de provável etiologia biológica para a alexitimia, enquanto a conferência de Heidelberg classificou-a juntamente com os transtornos psicossomáticos (Souza, 1999).

Durante os vinte anos seguintes, um grande número de estudos clínicos constataram a presença de características alexitímicas em percentagens variadas em pacientes que sofriam de distúrbios clínicos e psiquiátricos diferentes, tais como, abuso de substâncias, dor psicogénica, transtornos alimentares, depressão, ataques de pânico, transtornos somatoformes, personalidade *borderline*, transtornos sociopáticos da personalidade, etc., bem como em indivíduos *normais*.

Actualmente a alexitimia é concebida por inúmeros autores como um traço de personalidade dimensional com uma distribuição normal na população. Está associada a um risco aumentado de perturbações psicológicas (perturbações somatoformes, depressão, perturbações alimentares, etc) e parece representar um factor de vulnerabilidade que promove o aparecimento de sintomas psicossomáticos (Bagby & Taylor, 1997, 2000, 2004; Cox et al., 1994; Guendel et al., 2000; Honkalampi et al., 2000; Lane et al., 1998; citado por Franz et al., 2007).

Nemiah e Sífneos descrevem a alexitimia como estando associada a dificuldades em expressar sentimentos, dificuldades essas relacionadas com uma diminuição da

capacidade de simbolização e da vida fantasmática, sendo que desta forma os pacientes não conseguiriam verbalizar os seus afectos, havendo uma insuficiência simbólica com consequências biológicas. O indivíduo alexítimico terá assim dificuldade em distinguir as emoções e afectos dos mecanismos fisiológicos que os acompanham. A falência na elaboração dos afectos é um aspecto essencial, na medida em que, a insatisfação não é percebida como estado afectivo, e muito menos associada à insatisfação, não se realizando uma integração afectivo-cognitiva. (1977, citado por Matos, 2003)

Segundo Nemiah (1975, 1977, citado por Carvalho, 2004) existiria um bloqueio dos impulsos destinados ao neocortex o que impediria o conhecimento das emoções, havendo uma dissociação entre elementos corporais da emoção e a sua elaboração psicológica, o que explicaria o surgimento de perturbação psicossomática. O modelo neurofisiológico, para a explicação do funcionamento alexitímico foi avançado a partir dos trabalhos de Papez acerca da teoria das emoções (1937, citado por Carvalho, 2004), e a partir de várias pesquisas clínicas elaboradas por Reusch, Lindeman e Ludwig, e adopta essencialmente, uma posição estrutural (Lolas & Von Rad, 1989).

Para Lesser (1981, citado por Carvalho, 2004) as conclusões dos estudos de natureza neurofisiológica não estariam em oposição às teorias psicanalíticas, embora reforcem a existência de outros factores que parecem ser importantes na génese da alexitimia para além dos factores intrapsíquicos. Para esta autora, a compreensão do fenómeno alexitímico necessitaria de uma abordagem mais aprofundada de outros modelos causais, que possa contribuir para a sua compreensão.

Outros autores defendem um modelo genético na compreensão do fenómeno da alexitimia, como sejam Heiberg & Heiberg (1977, 1978; citado por Barros, 1995) que fizeram um estudo com pares de gémeos monozigóticos e dizigóticos, concluindo que existe uma forte componente genética na alexitimia, sendo, no entanto, um dado que deve ser utilizado com alguma precaução dado o número reduzido de elementos da amostra. Este estudo tem sido criticado devido ao pequeno número de sujeitos envolvidos e, sobretudo, pelo facto de que, tendo os sujeitos sido criados nas suas famílias de origem e expostos a influências ambientais semelhantes,

não é possível tirar conclusões por uma componente genética já que as próprias variáveis ambientais podem ser igualmente responsáveis pelo desenvolvimento, ou não, de características alexitímicas (Lolas & Von Rad, 1989).

Numa vertente mais psicanalítica, McDougall atribui à falência do ambiente humano, representado fundamentalmente pela mãe, a impossibilidade da criança interiorizar tal objecto, o que a torna dependente do meio para lidar com os estados de tensão de origem interna e externa. Haverá assim uma necessidade e uma procura constante de um objecto capaz de desempenhar as funções que o indivíduo não pode desempenhar para si próprio. O que a autora sugere é que *no que respeita a pessoas com alexitimia grave, estamos perante um adulto não psicótico que, em certos aspectos, funciona como uma criança não verbal, desamparada, dependente dos outros para interpretar e lidar com as experiências emocionais* (McDougall, 1991, citado por Carvalho, 2004, p.99).

Para Krystal, (1987, citado por Lolas & Von Rad, 1989), as perturbações alexitímicas dão-se nas áreas afectiva, cognitiva e relacional. Assim:

- Na área afectiva, existe uma dificuldade em reconhecer e descrever os sentimentos, e na distinção de estados emocionais. A regulação das emoções e a sua identificação, constituem o principal défice. São assim sujeitos que não conseguem descrever o que sentem;

- Na área cognitiva, o pensamento é essencialmente operatório, o que corresponde a uma descrição minuciosa dos acontecimentos (externos), com ausência da dimensão afectiva e fantasmática;

- Na área relacional, a relação de objecto é do *tipo operatório*, sendo que as relações com o outro tendem a ser utilitárias e pragmáticas, sem dimensão afectiva.

Krystal (1979, citado por Barros, 1995) defende que a alexitimia é um bloqueio no desenvolvimento afectivo que seria atribuído a um traumatismo infantil ou à regressão das funções cognitivo-afectivas. Este autor (1982-1983) enfatiza a falta de diferenciação dos afectos e regressão dos afectos na alexitimia, referindo que esta pode ser um efeito pós-traumático de trauma infantil massivo ou trauma adulto, mas é restritivo no que diz respeito à palavra trauma (citado por Barros, 1995).

As teorias psicanalíticas propõem, de uma forma geral, a presença de uma perturbação na relação primária que é entendida como um factor etiológico importante no desenvolvimento de características alexitímicas. Adoptando a posição de que a relação primária é uma relação de inter-regulação mútua de processos não só psicológicos mas também fisiológicos, Taylor (1997) considera que a vulnerabilidade à doença física e mental se constrói quando esta regulação fica comprometida no seio de uma relação primária inadequada por ausência de sintomas entre os seus membros.

Considerando que a alexitimia assinala uma perturbação na regulação das emoções, Taylor propôs que as perturbações psiquiátricas e psicossomáticas, nas quais a alexitimia desempenhe um papel fundamental, sejam reconceptualizadas como perturbações da regulação das emoções. Salienta que, segundo os conhecimentos teóricos da emoção, as emoções são fenómenos biológicos inatos, postulando que é sobretudo na dificuldade da sua regulação, que se encontra o problema principal dos sujeitos com características alexitímicas. Tendo encontrado defesas imaturas e mal adaptadas em alexitímicos, refere também que esta característica da personalidade não deve ser considerada uma defesa, mas antes uma deficiência nas defesas. Segundo o autor, a pobreza de expressão emocional levou alguns clínicos a concluir erradamente, que os indivíduos alexitímicos não tinham qualquer experiência ou consciência das emoções (1994, 1997, citado por Fabião, 2002).

Quadro 8 –Alexitimia: revisão de alguns autores (adaptado de Carvalho, 2004).

Autores	Data	Conceito	
Reusch	1948	<i>Personalidade Infantil</i>	Atraso ou paragem no processo de individualização. Alteração no desenvolvimento que torna o sujeito incapaz de lidar com tensões através da linguagem verbal, expressando-se pela acção ou somatizando

McLean	1949	Expressão emocional em doentes psicossomáticos	Propõe uma explicação orgânica neuroanatômica: bloqueio do néocortex, derivação pelas estruturas cerebrais mais primitivas.
Freedman e Sweet	1954	<i>Iletrados emocionais</i>	Ansiedade não reconhecida conscientemente e expressa por vias somáticas.
Marty e M'Uzan	1963	Pensamento Operatório	Defende que os sujeitos psicossomáticos possuem um estilo de pensamento concreto, colado ao presente e desligado de toda a actividade fantasmática.
Nemiah e Sífneos	1970	_____	Os pacientes psicossomáticos apresentavam dificuldades em exprimir ou descrever seus sentimentos bem como uma ausência ou diminuição do pensamento fantasmático. Apresentavam também com frequência uma perturbação específica nas funções afectivas e simbólicas conduzindo a uma maneira de comunicar improdutiva e confusa.
Sífneos	1972	Alexitimia	<i>Ausência de palavras para descrever as emoções.</i>
Flannery	1978	<i>Instabilidade Autónoma</i>	Sufrimento físico e vago e quase impossível de descrever.
McDougall	1982	_____	Alexitimia é uma defesa singularmente forte contra a dor psíquica e as ansiedade psicóticas associadas aos objectos internos arcaicos.
Krystal	1987	_____	As perturbações dão-se nas áreas afectiva, cognitiva e relacional
Taylor	1990	_____	Há um funcionamento psicológico precário assim como o ajustamento dos estados afectivos internos, onde diante de uma situação de stress são susceptíveis a abusar da comida, álcool, ...

A pesquisa que tem investigado o constructo da alexitimia tem avançado rapidamente e tem-se alargado, consideravelmente, nos últimos anos como resultado de esforços interdisciplinares, implementação de novas metodologias e novas técnicas experimentais.

Desde o aparecimento do conceito, que divergências existem até hoje. Ou seja, se autores existem, que defendem que a alexitimia será um constructo multidimensional, outros defendem que será um constructo uno. Uma outra divergência existe a respeito da constância deste traço de personalidade, isto é, questiona-se se a alexitimia será um traço estável no sujeito ou se se modificará ao longo do tempo, em função de outras variáveis. Num estudo longitudinal com um follow-up de doze meses, os dados mostraram a importância da utilização de várias perspectivas, quando se está a estudar as alterações no estado de alexitimia. A alexitimia parece ser um traço estável se nos basearmos na similaridades das médias dos *scores* obtidos com a Escala de Alexitimia de Toronto (TAS-20), nas várias fases do estudo. Contudo, quando nos focamos nas mudanças da alexitimia sob uma perspectiva individual, os traços alexitímicos também parecem estar dependentes e fortemente relacionados a sintomas depressivos (Honkalampi, Koivumaa-Honkanen, Tanskanen, Hintikka, Lehtonen & Viinamäki, 2001).

Saarijärvi et al., cinco anos mais tarde, corroboraram estes dados, tendo sido concluído que a alexitimia e a depressão estavam associadas entre si, mas as correlações dos testes-retestes feitos ao longo de cinco anos indicaram uma estabilidade relativa da alexitimia. Para além disso, os três factores de alexitimia comportavam-se de modo diferente: a dificuldade em identificar sentimentos e a dificuldade em descrever sentimentos estavam associadas com um alívio dos sintomas depressivos, o que não acontecia com o pensamento orientado para o exterior (2006).

É igualmente importante distinguir o constructo de alexitimia de outros com os quais pode ser confundido. Por exemplo, é muito importante distinguir um sujeito verdadeiramente alexitímico de um sujeito com um estilo de *coping* repressivo. Segundo Ramiro Veríssimo, enquanto que na alexitimia estamos a falar da presença de um défice, na repressão as emoções *estão lá*, simplesmente o sujeito utiliza

mecanismos que servem como elemento de defensividade da angústia que a expressão da emoção pode trazer (2007)

12.1 Medir a alexitimia

A alexitimia foi objecto de vários estudos, e com isso vários instrumentos têm sido construídos para melhor aferir e permitir quantificar o fenómeno. Um dos instrumentos disponíveis e que apresentam qualidades métricas satisfatórias (validade e fidelidade), é o questionário Beth Israel Questionary (BIQ) onde Sifneos é o autor (1973). Trata-se de uma escala de vinte itens preenchidos por um cotador e alguns autores consideram que apesar da sua validade, trata-se de uma hetero-avaliação e o facto de ter que ser preenchida através de entrevistas, torna-a pouco adequada para o estudo de grande amostras (citado por Souza, 1999).

O SAT 9, foi outro dos instrumentos elaborados para avaliar a alexitimia e trata-se de um teste que trabalha com técnicas projectivas, introduzido por Demers (1983, citado por Souza, 1999). Segundo Lesser (1985, citado por Souza, 1999), este teste é designado para um ponto específico da alexitimia e permite discriminar as formas e o grau de desorganização da actividade simbólica.

As técnicas projectivas, no intuito de apreender a realidade psicológica do sujeito, ou seja, aquilo que lhe é subjectivo para tentar descobrir modalidades de funcionamento mental, permitem revelar o processo mental que funda a relação do sujeito com o objecto, acedendo à sua realidade psicológica, isto é, à forma como o sujeito vive na relação com os outros e se constrói. Dada a sua menor estruturação e maior ambiguidade, a prova projectiva permite a expressão de elementos mais arcaicos e mobiliza movimentos mais regressivos, reenviando o sujeito para o corpo (Rorschach) e para a relação (TAT), induzindo, assim, níveis de exploração profunda do *self*. No que concerne à patologia psicossomática, o teste projectivo parece pôr em evidência a dificuldade do alexítimico em se projectar, realçando a repressão da função simbólica e a falha ao nível do imaginário inerentes a esta patologia; esta falha traduz-se muitas vezes, nas provas projectivas, em respostas pautadas por um registo de apego ao formal e de evitamento do conflito.

A Escala de Alexitimia de Toronto, utilizada no presente trabalho foi desenvolvida por Taylor et al em 1985, devido à necessidade de agilizar a avaliação dos pacientes, e de se eliminar a questão do entrevistador. Trata-se de um questionário de auto-resposta para a padronização da avaliação da alexitimia (Prazeres, Taylor & Parker, 2004) Este instrumento será descrito mais detalhadamente na Metodologia.

12.2. Alexitimia e VIH/SIDA.

Segundo Barros, Lobo, Trindade e Teixeira, a alexitimia, quer seja variável de personalidade, quer esteja associada ao *stress* envolvido no adoecer, poderá ter um papel importante nos comportamentos de adesão, podendo ser uma variável com valor preditivo em relação à adopção de comportamentos saudáveis e de graus adequados de adesão aos tratamentos, e também na manutenção ou não de comportamentos de risco para a saúde que poderão condicionar uma evolução mais desfavorável da doença física e conseqüente deterioração da qualidade de vida. No estudo desenvolvido por estes autores, averiguou-se a distribuição da alexitimia numa amostra de sujeitos com várias doenças crónicas, tendo-se verificado que o facto dos sujeitos serem seropositivos para o VIH, aumenta significativamente os valores da alexitimia mesmo quando se observa que os dois grupos são constituídos por toxicodependentes e reclusos (1996).

De facto, a alexitimia tem sido assinalada como relevante em relação à infecção pelo VIH, quer como modo de funcionamento permanente quer como tendo uma função defensiva perante a seropositividade. Particularmente interessante é o que Thomé refere sobre a possibilidade da alexitimia, como modo de funcionamento permanente, poder ser um factor de não adopção de comportamentos seguros face ao VIH, particularmente em sujeitos com problemática narcísica em que as passagens ao acto permitiriam manter uma identidade mais frágil. Por outro lado, o autor refere também que a alexitimia poderia apenas aparecer, num segundo momento, como *reação de defesa* posta em marcha para evacuar emoções impossíveis de conter psiquicamente, associadas à comunicação do diagnóstico de seropositividade para o VIH (1989, citada por Teixeira & Trindade, 1992)

A alexitimia parece-nos assim um conceito de certa utilidade e pertinência, merecedor da atenção dos investigadores a propósito do VIH. Isto porque, se assim for em certos sujeitos, a alexitimia aparece associada a, por um lado, à não adopção de comportamentos seguros, colocando o próprio sujeito e os outros em risco e, por outro, às dificuldades em alterar comportamentos após a comunicação do diagnóstico, mantendo o sujeito comportamentos que, em última análise, poderão contribuir para a disseminação da infecção, para a sua própria reinfeção pelo VIH e para uma passagem mais rápida para a imunodeficiência.

II. METODOLOGIA

13. Delineamento.

13.1 Observação Participativa

Tendo definido o objecto de estudo, propus-me, no enquadramento do Estágio Clínico exigido para a realização do Mestrado, observar e recolher dados da minha observação e experiência levados a cabo no Serviço de Doenças Infecciosas do H.S.M., que foi possível através do acompanhamento de vários doentes em Internamento Hospitalar, da recolha de histórias e seguimentos em contexto de Ambulatório, assim como me foi possível de igual modo, assistir a várias consultas dirigidas pelas minhas supervisoras de Estágio – Dra.Graça Gonçalves e Dra.Isabel Nabais – que partilharam comigo a sua experiência desenvolvida ao longo de vários anos.

Deste modo, são identificados alguns aspectos do discurso dos pacientes a propósito da sua adesão à terapêutica anti-retroviral e suas principais dificuldades, assim como são explanados alguns casos elucidativos da problemática da adesão, sob diferentes perspectivas e de acordo com várias dimensões inerentes a este fenómeno.

13.2. Estudo de caso

Segundo Huber (1993, citado por Pedinielli, 1999), o estudo de caso pretende não só dar uma descrição da pessoa, da sua situação e dos seus problemas, mas também procura esclarecer a sua origem e o seu desenvolvimento, tendo a anamnese como finalidade a identificação das causas e da génese desses problemas. Esta é, portanto uma abordagem que privilegia uma abordagem global do indivíduo, não se restringindo à sua sintomatologia.

Na linha de pensamento de D'Allonnes (1989, citado por Pedinielli, 1999) o estudo de caso procura evidenciar a lógica de uma história de vida singular, a braços com situações complexas que precisam de leituras a diferentes níveis, com utilização de instrumentos conceptuais adaptados.

O que se procura, através de um delineamento deste tipo, é assim aceder à realidade do sujeito, descrevendo-o, questionando-o, visando conhecer em profundidade os *como* e os *porquê* que caracterizam o nosso objecto de estudo, o indivíduo, fazendo justiça à sua unidade e identidade próprias.

14. Participantes

Nos casos expostos na parte da Observação, o contacto com os doentes foi realizado em contexto de Internamento, sendo que todos participantes têm um diagnóstico de seropositividade para o VIH, três dos quais com um diagnóstico recente. Têm idades compreendidas entre os vinte e sete e os quarenta e um anos. Para além disso todos têm seguimento médico no presente Serviço e dois foram encaminhados para a Consulta de Psicologia.

No Estudo de Caso, temos um sujeito com diagnóstico de VIH há cerca de 13 anos, do sexo masculino, com 50 anos e o 7º ano de escolaridade. Possui acompanhamento psicológico no Serviço de Doenças Infecciosas do H.S.M., na sequência da sua seropositividade para o VIH. Foi seleccionado pelo seu médico e psicóloga assistente que, dados os vários abandonos de terapêutica e várias faltas à consulta médica, o identificam como um doente com má adesão à terapêutica anti-retroviral.

Como critérios de não adesão tivemos, fundamentalmente, os seguintes: a presença de falhas de tomas da medicação durante o dia, ao fim de semana e/ou durante as férias, o não cumprimento da medicação às horas indicadas, o não cumprimento das doses prescritas e/ou abandono total da terapêutica.

15.Procedimento.

Definidos os objectivos de estudo e o protocolo de avaliação para esta investigação, submeteu-se este mesmo protocolo à apreciação do Director do Serviço de Doenças Infecciosas do Hospital de Santa Maria, o Prof. Doutor Francisco

Antunes. Após a sua concordância, o mesmo protocolo de avaliação foi submetido à avaliação da Comissão de Ética do Hospital, sendo que o projecto de investigação foi aprovado pela Comissão de Ética para a Saúde do H.S.M., e autorizado pelo Conselho de Administração a 17 de Outubro de 2007. (anexos I, II e III)

Tendo como critério principal de inclusão um comportamento de má adesão ao tratamento anti-retroviral, o participante para o Estudo de Caso foi seleccionado por uma das psicólogas do Serviço, que o segue há vários anos e descreve um padrão de não adesão que pode ser importante avaliar e compreender.

Primeiramente, a psicóloga realizou um contacto inicial com o doente, no sentido de saber qual a disponibilidade deste em falar comigo por alguns minutos, para que lhe pudesse explicar os objectivos e exigências principais da investigação. Sendo que este se mostrou disponível, logo em seguida, esbocei os objectivos da minha investigação e o que necessitaria do A. para a concretização dos mesmos. Após ter colocado algumas dúvidas concernentes ao tempo e frequência das sessões, o A. aceitou assim participar no presente estudo. Neste primeiro encontro foi assinada a carta de consentimento informado (anexo IV) e foram combinados o dia e hora da primeira sessão. Foram definidas uma totalidade de três sessões a terem lugar no gabinete de psicologia do Serviço. A frequência e a duração das entrevistas ficou definida para aproximadamente uma hora. Na primeira e segundas sessões foi realizada a entrevista clínica e na terceira sessão foi aplicado o Inventário de Mecanismos de Defesa (DMI) e a Escala de Alexitimia (TAS-20).

16. Instrumentos.

16.1. Entrevista Clínica.

A entrevista clínica apresenta-se como um importante espaço de encontro de subjectividades e de obtenção de dados fundamentais para a percepção do funcionamento do indivíduo em estudo e para o enquadramento na posterior aplicação e análise do DMI e do TAS-20

Tentar-se-á assim, compreender o sujeito, explorando a sua história, os seus antecedentes pessoais, familiares, sociais, etc., através de uma atitude dialogante e semi-directiva. Para além da obtenção de informação sobre o sujeito e a doença da qual é portador, a entrevista permitirá estabelecer um contacto com o indivíduo numa relação dual e compreensiva no intuito de apreender a dinâmica do sujeito e criar um clima propício à passagem dos outros instrumentos. (anexo V)

16.2. Inventário de Mecanismos de defesa (DMI)

O Inventário de Mecanismos de Defesa (DMI –Defense Mechanisms Inventory), foi criado por Gleser e Ihilevich em 1969, e adaptado para a versão portuguesa em 1990 por João Justo et al..

O Inventário de Mecanismos de Defesa (Justo, 1990, tradução e adaptação do original em língua inglesa *Defense Mechanisms Inventory*, 1968), é constituído por dez pequenas histórias hipotéticas, que são seguidas de quatro questões, com cinco opções de resposta cada:

1. *Qual seria a sua reacção?* (comportamento real)
2. *Se reagisse sem pensar* (na fantasia) *o que é que fazia?*
3. *Que coisas lhe passariam pela cabeça?* (pensamento)
4. *Como se sentiria e porquê?* (afecto)

Cada história, com as respectivas quatro questões e opções de resposta, apresentam-se em folhas separadas. As dez histórias representam seis áreas de conflito:

1. **Situacional:** (histórias “b” e “t”), onde as necessidades de segurança física do sujeito são ameaçadas por eventos imprevisíveis na realidade externa;
2. **Com a autoridade:** (“a” e “p”), onde a assertividade do sujeito pode conduzir a punições;
3. **Independência:** (“u” e “f”), onde a satisfação das necessidades de expressão individual do sujeito se encontra associada ao risco de uma maior privação;
4. **Competição:** (“m” e “c”), onde a ambição do sujeito é ameaçada pelo medo de falhar ou de humilhação;

5.Feminilidade: (“e” e “d”, para a versão feminina), onde a expressão da identidade sexual do sujeito é ameaçada pela rejeição sexual;

Masculinidade: (“s” e “g”, para a versão masculina), onde a expressão da identidade sexual do sujeito é ameaçada pela rejeição sexual.

Cada conflito é representado uma vez nas cinco primeiras histórias e uma segunda vez, nas cinco seguintes. As versões feminina e masculina são semelhantes em oito das dez histórias, tanto a nível das histórias como das alternativas de respostas, excepto em duas delas (“e” e “d” para as mulheres; “s” e “g”, para os homens). O inventário obedece a um sistema de escolha múltipla e as instruções, na primeira folha do inventário são no sentido de escolher entre duas opções, das cinco possíveis respostas para cada pergunta: a que se encontra mais perto do que fariam e a que se encontra mais longe. Os sujeitos registam as suas opções numa folha de resposta, apresentada no final. Nesta, a opção mais próxima do sujeito assume a forma de M (*more*) e a mais afastada, a de L (*less*). O DMI avalia cinco grupos de mecanismos de defesa: TAO (“Turning against the object”), PRO (“Projection), PRN (“Principalization”), TAS (“Turning against self”) e REV (“Reversal”).

Para cada sujeito, o total de respostas M deve ser igual a 40, assim como o de respostas L. A soma total das cinco sub-escalas deve corresponder a 200 valores. (anexo VI)

16.3. Escala de Alexitimia de Toronto (TAS 20).

A Escala de Alexitimia de Toronto –TAS- apresentada em 1985, por Graeme Taylor, Ryan e Bagby, era constituída por quatro factores, que dão conta dos aspectos principais do conceito de alexitimia: F1 – dificuldade em identificar sentimentos e em distingui-los das sensações corporais da emoção; F2 – dificuldade em descrever sentimentos aos outros; F3 – fantasia reduzida; F4 – pensamento orientado para o exterior (Prazeres, Taylor & Parker, 2004).

A TAS-20, apresentada em 1992, resulta do trabalho e evolução sobre a TAS de 1985. Eliminaram-se os itens relativos ao factor da actividade da fantasia. Restaram os três factores anteriores, que se interrelacionam e são coerentes com o conceito de alexitimia (Prazeres, Taylor & Parker, 2004).

A Escala de Alexitimia de Toronto de vinte itens (TAS-20) é um instrumento de auto-avaliação que pode ser aplicado a sujeitos de ambos os sexos, com dezoito ou mais anos de idade. É a mais recente versão desta escala e resulta de uma investigação continuada para melhorar a avaliação do constructo de alexitimia, sendo as suas qualidades psicométricas significativamente melhores do que a Escala de Alexitimia de Toronto de vinte e seis itens (TAS-26) (Bagby, Parker & Taylor, 1994; Parker, Taylor & Bagby, 2003; Taylor et al., 1997; citados por Prazeres, Taylor & Parker, 2004).

É uma escala constituída por vinte itens com uma estrutura de três factores: F1- dificuldade em identificar sentimentos e distingui-los das sensações corporais que acompanham as emoções; F2 – dificuldade em descrever os sentimentos dos outros; F3 – pensamento orientado para o exterior. A cada item o sujeito atribui um valor de 1 a 5 numa escala de Likert. A cotação é feita através dos valores atribuídos pelo sujeito excepto nos itens 4, 5, 10, 18 e 19 que são cotados de forma inversa. O *score* total de alexitimia varia entre um mínimo de 20 e um máximo de 100. Uma nota final igual ou superior a 61 é considerada como assinalando elevada alexitimia e uma nota final igual ou inferior a 51 como assinalando baixa alexitimia (Prazeres, Taylor & Parker, 2004). (anexo VII)

III. DADOS DA OBSERVAÇÃO

17. Dados da observação e experiência. Descrição a análise de alguns casos.

*A verdade só existe na experiência e apenas na experiência
de cada um e, desde que seja relatada, torna-se história.
É impossível demonstrar a verdade dos factos nem convém fazê-lo.
Deixemos os hábeis dialécticos debater sobre a
verdade da vida. O que é importante é a própria vida.*
(Xingjian, 2002, s.p.)

Como referido na introdução deste trabalho, a questão que dá suporte a esta investigação nasce de dúvidas que foram surgindo no contacto com os doentes, com os técnicos de saúde, com as minhas supervisoras, no fundo, na experiência que fui desenvolvendo no Serviço que foi *palco* do meu estágio clínico.

Proponho-me assim, com base na experiência que fui desenvolvendo em contexto hospitalar com sujeitos infectados e afectados pelo VIH, expor dados da minha observação, que derivam da informação que fui obtendo nas consultas de ambulatório que assisti e realizei, nos acompanhamentos em contexto de internamento, em algumas avaliações psicológicas, nas discussões que fui tendo com as minhas supervisoras, com os médicos infecciosologistas do serviço, assim como com os enfermeiros que trabalham a nível do internamento.

Assim, inicialmente farei uma análise de alguns dados do discurso dos doentes relativamente à terapêutica anti-retroviral e, em seguida, descreverei com maior detalhe alguns casos de doentes que segui, sendo que o tempo de seguimento foi muito variável, o que justifica a variabilidade também da informação recolhida e descrita em cada um dos casos. Os critérios de selecção dos casos aqui expostos estão relacionados com os comportamentos de (não) adesão que os caracterizam e/ou dados da sua história que podem *pressagiar* uma má adesão à terapêutica anti-retroviral.

A minha experiência neste contexto e com este tipo de população permitiram-me aceder a variáveis que não são quantificáveis e que, muitas vezes não são também facilmente identificáveis, a menos que se consiga ter uma postura o mais isenta de pré-conceitos e o mais milimétrica possível.

Face à minha questão: “Porque será que grande parte dos doentes infectados pelo VIH não tomam a medicação como foi prescrita?”, foram inúmeras as respostas que os muitos doentes com os quais tive contacto, me foram dando. Pela frequência e/ou relevância para este estudo, destaco as seguintes:

a) *São difíceis de tomar.*

Foi uma frase quase sempre presente no discurso dos doentes, quer por parte daqueles com uma má adesão à terapêutica, quer por parte dos sujeitos que podemos considerar como tendo uma adesão óptima. Segundo as suas narrativas, a dificuldade na toma dos comprimidos passa por factores como a quantidade de comprimidos a tomar, o tamanho dos mesmos, a sua forma que torna o engolir mais doloroso, o seu sabor, o mal-estar provocado, etc.

Um dos maiores desafios relacionados com a actual medicação anti-retroviral, consiste no facto de envolver um regime complexo, que inclui, frequentemente, a toma diária de um elevado número de comprimidos, com várias tomas por dia e com requisitos específicos de ingestão de alimentos e fluidos. A adequação do regime de tratamento às rotinas diárias dos doentes funciona como preditor dos comportamentos de adesão, sendo que os doentes referiam como outras barreiras aos tratamentos, as restrições relativas a alimentos, horários complexos e efeitos secundários adversos, e que teriam ainda mais impacto que o número de doses por dia ou o número de comprimidos por dose.

Estas são dificuldades práticas e muito objectivas, nem sempre valorizadas pelos técnicos de saúde, isto é, nem sempre é compreensível e aceitável para o médico que um doente diga que não toma a medicação porque são muitos medicamentos ou porque estes são muito grandes e difíceis de engolir. O que constatei é que se o

doente entende e sente isto como um elemento dificultador da sua adesão e como factor de angústia, o técnico pode ter tendência a perceber esta dificuldade como um obstáculo que não justifica as folhas nas tomas e muito menos o abandono da terapêutica, desvalorizando-o.

Não é por serem muitos, até porque só tenho dois para tomar de manhã e dois à noite, é por serem tão grandes, aquilo custa mesmo a engolir, parece que fica aqui atravessado (...) e depois um deles sabe tão mal, tenho que ter logo um copo com água ao pé, porque o sabor é horrível...

É importante que tenhamos em conta que esta *dificuldade aquando da toma* será em muitos dos casos um factor que contribui para a não adesão, mas não podemos estabelecer uma relação causal, isto é, o que se verifica é que as características dos comprimidos representam um factor que acresce e propicia a não adesão, e que, conjugado com outros factores e com as características do sujeito e do seu meio, aumenta o impacto desta dificuldade.

Nesta, como noutras variáveis que são descritas em seguida é importante ter em conta que estes factores se acumulam e coexistem entre si, não sendo possível (nem seria desejável) estabelecer uma causalidade linear, havendo antes uma dinâmica multifactorial que conduz, directa ou indirectamente, implícita ou explicitamente, às dificuldades de adesão à TARV.

b) Às vezes, não tomo um certo comprimido porque acho que me faz mal .

A questão da toxicidade da medicação anti-retroviral é muito importante porque o sujeito infectado vê-se perante uma possibilidade de tratamento a ter início, muitas vezes, na ausência de sintomas, e com o início da terapêutica surgem frequentemente efeitos adversos que fazem com que o doente questione o efeito benéfico dos medicamentos prescritos pelo seu médico.

Alguns dos efeitos secundários originados pela medicação anti-retroviral são de cariz transitório, como sejam diarreia, cansaço, náuseas e vómitos e outros possuem

efeitos mais permanentes como a anestesia peribocal, as neuropatias periféricas e as alterações metabólicas. Estes efeitos secundários podem influenciar de forma negativa a adesão, sendo este factor considerado por muitos autores que têm desenvolvido estudos na área, como o factor que melhor prediz comportamentos de não-adesão. Para além disso, muitos dos efeitos secundários ocorrem durante as primeiras semanas do início do tratamento, o que indica que, esta toxicidade que se verifica na fase inicial, pode contribuir significativamente para o decréscimo da adesão.

Salienta-se, neste âmbito, a importância da percepção subjectiva dos doentes quanto aos seus próprios sintomas, constatando-se que, em doentes medicados com TARV, a sua percepção dos sintomas, durante os primeiros meses de tratamento, constituía um determinante crítico da sua adesão ao tratamento. Assim, consideramos importante que o doente perceba através da sua relação com o médico assistente que o surgimento de efeitos secundários não significa que haja uma pioria sintomatológica a nível da infecção VIH.

Não sei...antes estava bem...um pouco cansado, mas nada mais do que isso. Agora desde que comecei a tomar esta medicação, comecei a ter problemas de intestinos, volta e meia ando com vômitos...e ainda por cima estou mais gordo!...a medicação só me pode estar a fazer mal...

De facto, na relação que fui estabelecendo com os doentes, era por vezes complicado não dar legitimidade às suas crenças e comportamentos - como é que o sujeito pode ter a noção de que a medicação actua se esta lhe traz sintomas até aí inexistentes? Estas questões devem ser trabalhadas com estes doentes, mas sempre valorizando as suas percepções do que lhe está a acontecer. Ter em conta a representação do doente em relação à medicação é importante porque só sentindo a melhoria clínica e ausência sintomatológica é que este vai avaliar a medicação como necessária e benéfica e só se a entender deste modo é que lhe fará sentido a sua toma. Penso que este factor pode, de facto, ser impeditivo para uma boa adesão à terapêutica porque mesmo que o doente possa ter a percepção e o conhecimento que lhe permitam destringir entre os sintomas consequência da terapêutica e os sintomas inerentes à infecção, a dor, o mal-estar e a qualidade de vida roubada pelo tratamento

causam, naturalmente, muito mais impacto na sua tomada de decisão face à terapêutica. Todavia, consideramos ainda, que se os doentes receberem as informações acerca dos efeitos adversos esperados e da forma como estes podem ser minorados, os seus índices de adesão podem efectivamente aumentar.

c) É mais fácil esquecer-me de tomar a medicação, quando me sinto completamente bem. Sempre que melhora, deixo de tomar os comprimidos.

Este factor está de certo modo associado ao anterior, ou seja, muitas vezes, pelo facto da TARV ter que ser tomada mesmo em períodos assintomáticos da infecção, os doentes têm mais dificuldade em perceber e mentalizar a necessidade da toma da medicação. Assim, o que muitas vezes sucede é que o sujeito cumpre rigorosamente a medicação em períodos nos quais surge uma qualquer infecção oportunista ou uma fase da doença em que possam aparecer sintomas que *lembrem* o doente da infecção, e em períodos nos quais não existem indicadores visíveis para o sujeito da sua infecção, existem maiores esquecimentos e abandonos da terapêutica.

Eu sei que tenho que tomar sempre a medicação, eu sei disso...mas é normal...quando ando bem, nem me lembro que tenho isto...e de vez em quando esqueço-me, até porque nestas alturas estou mais tempo fora de casa e mais activa. Quando estou doente, quando por exemplo tive aquela pneumonia, aí já tomo tudo como manda a lei...ainda para mais porque apanhei um grande susto.

Creio que é importante aqui dissociar o doente que diz que quando está completamente bem tem mais esquecimentos, daquele que deixa de perceber a necessidade da medicação quando melhora. Ou seja, o que verifiquei é que alguns sujeitos, por se sentirem completamente bem, sem sintomas, mais facilmente se esqueciam de tomar a medicação, até porque nestes períodos de melhoria clínica procuravam sair mais, estando mais activos, o que os tornava mais *distraídos* com as tomas da medicação. Por outro lado, também observei alguns indivíduos que, conscientemente, por deixar de lhes fazer sentido a toma de medicação, abandonavam a terapêutica.

Muito frequentemente, após a recuperação de uma infecção oportunista, ou em períodos assintomáticos, os doentes deixam de tomar a medicação, como que percebendo a medicação anti-retroviral como algo que actua na infecção oportunista e no sintoma, e que desta forma, trata a infecção de base, como seja a infecção VIH. O indivíduo avalia como mais importante as consequências negativas de tomar a medicação, porque são mais concretas e imediatas, do que as de não seguir a prescrição, que são distantes, abstractas porque a consequência mais imediata, o aumento da carga viral, não é sentida directamente pelo doente. Aqui mais uma vez se sublinha a importância extrema do papel do médico na elucidação do doente, isto é, é fulcral que o doente tenha a informação suficiente que lhe permita diferenciar o tratamento que incide nas infecções oportunistas, do tratamento que tem a sua actuação ao nível da imunodeficiência.

A verdade é que acontecia sempre isso...sempre que melhorava, deixava de tomar a medicação...para além de estar cansado de tomar tantos comprimidos, achava que já não era preciso, porque me sentia muito bem.

Penso que existe aqui um outro aspecto fundamental a ser focado. Se por um lado, pode haver uma maior dificuldade do sujeito em perceber e mentalizar a necessidade de tomar a medicação na ausência de sintomatologia, por outro lado podemos pensar que na ausência de períodos de crise e sintomas que lhe provocam sofrimento e o pressionam a ter mais presente o seu estado de doença assim como a ter um maior contacto com toda a realidade associada (hospital, médicos, enfermeiros, outros doentes, exames, análises, etc.), o sujeito recusa, mesmo que de modo inconsciente, ter a medicação como *lembrete*. A medicação pode funcionar assim como algo concreto e visível que *recorda* o sujeito da sua condição de seropositividade.

d) Já me aconteceu tomar mais medicamentos do que os prescritos em cada dose/toma, por achar que o efeito seria mais eficaz.

Tendencialmente, consideramos a má adesão às terapêuticas como as falhas nas tomas de comprimidos ou a abstinência total da mesma, mas a verdade é que um doente que se auto-medica, que toma a medicação de forma diferente da prescrita ou

ainda que toma mais comprimidos do que o indicado pelo seu médico assistente, é um doente com má adesão. Não é algo que seja muito comum, e foram muito poucos os doentes que observei nesta condição, mas a sua invulgaridade não lhe retira pertinência. O que pode levar um doente a exceder os limites da adesão? Percebi que uma das causas está relacionada com a sua noção de incontabilidade da doença, isto é, há uma percepção do vírus como algo que tendencialmente vai *crescendo* e que a medicação tem o papel de controlar essa evolução, percepção esta muito realista e trazida também na maior parte das vezes pela melhoria clínica sentida. Contudo, os sujeitos com este padrão de adesão assumem, que se aumentarem a posologia medicamentosa, o controlo será maior e esta evolução do vírus muito mais lenta. É o medo e angústia trazidos pela noção de um vírus que se reproduz de forma descontrolada que pode levar a este excesso na utilização dos meios de o controlar.

Já aconteceu com um medicamento que estava a tomá-lo só de manhã, ter começado a tomar à noite também. Estava a sentir-me tão bem, imaginei que assim a minha carga viral ficasse indetectável mais rapidamente. Como me sentia bem, nunca pensei que aquilo me pudesse estar a fazer mal. Quando o doutor me deu o raspanete, é que percebi que até me podia ter dado mal. Mas sabe como é...o medo é tanto que nos apareça alguma, que até achei que assim estava a evitar que isto progredisse mais rápido.

Este padrão de má adesão é, a meu ver, menos preocupante, não porque o indivíduo peque por excesso, mas porque o que observei é que mais facilmente estes doentes que alteram ou excedem as doses prescritas, partilham com o seu médico a sua atitude e comportamento face à terapêutica, sendo muito mais activos no seu processo de tratamento.

e) Quando interrompo ou me esqueço de tomar a medicação por qualquer razão, é me mais difícil voltar a tomá-la. E com a minha vida é muito difícil seguir tudo à risca, ainda mais porque para além de serem muitos comprimidos, alguns têm que estar no frigorífico.

Como já desenvolvemos um pouco em itens supracitados, o hábito no manejo da medicação e a adopção de uma rotina relativamente regular e constante apresenta-se como muito importante na manutenção da adesão. A forma como o regime terapêutico encaixa na rotina do doente é um factor que, de acordo com o que fui observando e percebendo pelo discurso dos doentes a este respeito, se apresenta como mais importante que o número de comprimidos ou a posologia diária. Como já referimos, planear um regime terapêutico que se adapte à rotina de cada doente será mais importante do que reduzir a quantidade de comprimidos ou o número de administrações diárias. A redução no número de administrações diárias poderá ter como limitação a semi-vida do fármaco, particularmente dos análogos nucleosídeos e nos inibidores de protease. A simplificação de regimes terapêuticos a que se tem assistido nos últimos anos é um precioso contributo para aproximar os regimes terapêuticos da vida dos doentes, mas muito trabalho ainda há para fazer a este nível.

Naquela altura em que estive mais ocupada a tratar de tudo para mudar de casa, lembro-me de ter estado dois dias sem tomar os comprimidos...e sabe que depois parece que me custou mais a toma-los...senti-me tão bem nesses dois dias...não lhe vou dizer que foi só esquecimento...a verdade é que andava tão satisfeita nas minhas mudanças que não me apeteceu tomar...

f) Às vezes demoro algum tempo até começar a tomar a medicação prescrita pelo médico.

Verifiquei, em alguns doentes, uma resistência ao início do tratamento, em situações de alteração da medicação após o abandono da terapêutica, mas principalmente no primeiro esquema terapêutico.

Quando o Dr., por alguma razão me receita medicamentos novos, eu tenho sempre receio de os tomar...até posso ir buscá-los logo á farmácia, mas ainda levo uns dias para os tomar...não sei porquê...normalmente custa-me sempre começar a tomá-los, não sei como me vou sentir...

Esta resistência e latência entre a prescrição e o início da primeira toma de medicação estão muito relacionadas com medos, dúvidas, assim como ao próprio estado de saúde do sujeito. Há o medo dos efeitos secundários que possam surgir, a dúvida se aquela medicação será realmente eficaz, assim como será muito mais difícil para o doente se tiver que iniciar a medicação, num período da doença em que não tem sintomas, o que nos reporta a uma outra variável já abordada.

O medo, o cepticismo e a falta de confiança sentida face ao seu médico e/ou à medicação prescrita parecem estar associados a uma adesão mais baixa, pelo que a preparação psicológica do doente para iniciar um regime terapêutico engloba a compreensão, a motivação e o compromisso, factores que só acontecem quando existe um boa relação do sujeito infectado com o seu médico assistente. É importante, antes de iniciar o tratamento, acordar com o doente as condições de aceitabilidade desse tratamento, numa atitude que tem necessariamente que integrar a compreensão do médico perante as dificuldades expostas ou manifestadas pelo doente.

g) Ao fim de semana é mais difícil tomar a medicação.

É relativamente comum, face à alteração das rotinas, o sujeito alterar também o seu comportamento face à medicação. Ao fim de semana, alteram-se as horas de acordar, as horas das refeições, existem actividades extraordinárias, sendo que tudo isto pode fazer com que o sujeito tome a medicação, mas a horas diferentes daquelas que foram indicadas para as tomas; por outro lado, pode também fazer com que este não tome a medicação, intencional ou não intencionalmente. Se pensarmos também que ao fim de semana, é quando está toda a família em casa e é quando se procura estar com familiares e amigos, pode haver por parte do indivíduo uma inibição ou um receio que os que o rodeiam o vejam a tomar a medicação.

Ao fim de semana é sempre mais complicado tomar os comprimidos porque altero a minha rotina e tenho os meus filhos em casa, passa-se as horas de os tomar por qualquer razão e depois acabo por não tomar ou os do almoço ou os do jantar. Para além disso também acordo mais tarde...

h) Quando vou de férias decido não tomar a medicação nessa altura.

Este factor está de certa forma relacionado com o acima descrito, na medida em que, as férias apresentam-se também como um período em que o sujeito abandona a sua rotina diária habitual e para além disso encontra-se geralmente rodeado de pessoas que pode não querer que percebam que toma medicação. Observei também que alguns dos doentes entendiam as férias como um período em que também poderiam *fazer férias* da medicação, sendo assim possível descansarem e conseguirem abstrair-se do seu problema. Um facto curioso é que a maior parte deles relata ter-se esquecido de levar os comprimidos, tendo sido menor o número de doentes que ouvi a assumirem de forma consciente a sua opção de não levarem a medicação.

Quando faço férias, faço férias também dos comprimidos. Acho que é normal, nas férias quero esquecer, não quero pensar nisto...

i) Quando me esqueço da medicação, tomo tudo de uma só vez na próxima toma. Prefiro tomar todas as doses de medicação logo de manhã para despachar o assunto.

Aqui identifiquei um outro mecanismo relevante nos comportamentos de adesão dos sujeitos que vi, que passa por reduzir a um momento do seu dia toda a medicação diária.

Percebi que haviam diferentes razões para este comportamento: alguns doentes referiam que por serem muito esquecidos, optavam por tomar logo tudo, pelo medo de se esquecerem ou não terem tempo e oportunidade de os tomar ao longo do dia; outros referem que tomam tudo de manhã, porque como passavam o resto do dia fora

de casa e rodeado de pessoas, preferem tomar tudo num momento é que estão sozinhos; e outros ainda referem esquecimentos ocasionais e o receio de que a falha possa afectar o efeito da terapêutica fá-los querer tomar a dose mais tarde, mesmo que sobreposta a outras doses.

Acontece, às vezes, eu não poder tomar à hora de almoço, e depois tomo tudo à noite. Antes disso do que não tomar, não é?

Neste ponto, mais uma vez se verifica que a má adesão é muito mais do que a falha na toma da medicação, sendo que a toma de todos os medicamentos prescritos, mas a horas muito diferentes ao recomendado ou acumulados todos na mesma toma, como descrito aqui, pode ter efeitos igualmente adversos no efeito da TARV e na subsequente evolução clínica do sujeito.

j) Nunca tomo a medicação quando estou acompanhado.

A preocupação em esconder a medicação e em nunca ser visto a tomá-la é muito frequente em praticamente todos os doentes que observei. Foram várias as estratégias por eles descritas para que os seus colegas de trabalho, amigos, e embora menos frequentemente, familiares, não percebessem que este estaria a tomar medicação, o que poderia levá-los a desconfiar da sua seropositividade. Nalguns casos o medo que os outros tenham conhecimento do VIH e que isso leve ao seu afastamento, culpabilização e discriminação faz com que alguns doentes falhem várias tomas de medicação ou a abandonem totalmente.

Na minha profissão não dá...eu almoço sempre com as minhas colegas no refeitório, não me vou pôr a tomar tanto medicamento à frente delas...de certeza que elas iam logo perguntar para que era aquilo e depois o que é que eu respondia? Prefiro tomá-los depois, quando chego a casa.

A questão do estigma social é de uma relevância fulcral na compreensão do fenómeno da adesão, na medida em que as pessoas afectadas pelo VIH foram e continuam a ser alvo de estigma e discriminação, o que traz fortes implicações na

vivência da doença e no seu comportamento face ao tratamento. A ansiedade, a raiva e a depressão habitualmente vivenciadas pelas pessoas infectadas pelo VIH, podem ser potenciadas pelo estigma relacionado com a doença e podem potenciar, por conseguinte, dificuldades ao nível da adesão.

Um ambiente social de estigmatização põe entraves sérios à percepção e atitude do sujeito face ao tratamento, enfraquecendo a capacidade do indivíduo para se proteger. A vergonha associada ao VIH/SIDA, uma manifestação de estigma que tem sido descrita por certos autores como estigma *interiorizado*, pode impedir as pessoas que vivem com VIH a procurar tratamento e a efectuarem esse mesmo tratamento de modo desejável e necessário. Esta vergonha pode ter grande influência sobre o modo como o seropositivo para o VIH se considera e se adapta ao seu estado, tornando-o vulnerável à culpa, depressão e isolamento. Verifiquei que isto é, normalmente exacerbado no caso dos indivíduos pertencente a certos grupos já isolados e estigmatizados como toxicodependentes, homossexuais, prostitutas ou imigrantes.

k) Às vezes fico sem medicamentos, mas só vou à farmácia buscar mais medicação passados alguns dias.

No contexto onde realizei o meu estágio, habitualmente o doente levanta toda a medicação anti-retroviral prescrita na farmácia do Hospital, cuja quantidade é variável de caso para caso e consoante o seu estado clínico. Contudo é importante também ter em consideração que o H.S.M. é um hospital que segue doentes de todo o país e no caso do Serviço de Doenças Infecciosas, pude contactar com doentes de várias zonas da Grande Lisboa, mas também de todas as regiões do país. Sublinho contudo, que alguns destes doentes que vivem a grande distância, optaram intencionalmente que assim fosse, decisão relacionada na sua maior parte com questões sociais como estigma e discriminação por parte das pessoas das suas zonas de residência.

Deste modo, a distância que por vezes existe entre a farmácia onde podem aceder aos fármacos, somada com algumas resistências que possam haver relativamente à TARV fazem com hajam intervalos na toma da medicação que podem ser

prejudiciais ao sujeito, denotando um padrão de má adesão a ter em conta e a ser valorizado.

Eu moro longe e nem sempre me dá jeito vir aqui logo quando os medicamentos acabam...acho mal que eles não nos deixem levar logo medicação para mais tempo...O que acontece muitas vezes é que aguardo o dia da consulta para depois ir à farmácia...assim faço só uma viagem.

As impossibilidades postas pela distância e pelas vicissitudes da vida sujeito pode, efectivamente, representar um entrave à adesão de forma contínua, sem falhas, mas não podemos deixar de pensar que pode haver também uma certa *preguiça* neste deslocamento que de forma mais implícita se relaciona com o facto do sujeito ter de ir para o Hospital, contactar com técnicos e ir buscar algo que aviva a sua noção de estar infectado. O facto de muitas vezes os doentes referirem que preferem fazer tudo no mesmo dia, terá obviamente a ver com uma questão de comodidade, mas também com o querer contactar o mínimo possível com todo o contexto que concretiza a sua vivência de seropositividade para o VIH.

1) Quando estou a consumir, não tomo a medicação.

Em doentes com história toxicológica, o que verifiquei, com maior frequência, foi um padrão de adesão pautado por grande irregularidade, quer a nível de falhas das tomas, quer a nível de vários abandonos de terapêutica.

Nos períodos em que estou a consumir, não tomo a medicação (...) de que adianta estar a tratar de um lado e estragar por outro...nem quero saber...

O que se verificou é que os consumidores activos de drogas endovenosas faltam muito mais às consultas médicas, apresentam um maior desinteresse pelo tratamento e, por conseguinte, apresentam uma adesão muito mais baixa ao tratamento. Contudo, no que concerne à questão referente aos toxicodependentes, a literatura indica que, apesar de se verificar um tendência em atrasar o início do tratamento, quando o mesmo se inicia, a adesão destes doentes é comparável à adesão dos

doentes não utilizadores de drogas (Broers, Morabia & Hirschel, 1994, citados por Gonçalves, 2004). Os ex-consumidores e os consumidores em tratamento com um programa de substituição (em que para além do acompanhamento hospitalar, têm, muito frequentemente, um seguimento regular nos CAT's), têm níveis de adesão que não parecem ser mais baixos do que os seropositivos não toxicod dependentes.

m) *Não vale a pena tomar a medicação porque não há uma cura.*

A percepção que alguns doentes têm de serem portadores de uma doença que é incurável e que o levará rapidamente à morte, faz com que o sujeito desinvista do tratamento, não sentindo necessidade, nem lhe fazendo sentido tomar a medicação. Da experiência que tive, senti que esta crença de que *a SIDA mata inevitavelmente*, é muito mais vincada nos sujeitos de raça negra, assim como nos sujeitos menos diferenciados. Ao mesmo tempo que se verifica um grande medo associado a essa crença da inevitabilidade da morte, verifica-se também défices no seu conhecimento da doença, quer nos modos de prevenção da infecção/reinfecção, quer nos modos de tratamento.

Este discurso é frequente em alguns doentes que possuem menos informação sobre a doença, mas é muito mais frequente em doentes que por se encontrarem deprimidos e desesperançados face à sua nova situação de seropositividade, deixam de estabelecer qualquer projecto de vida, desinvestindo de si, estando muito menos motivados para se tratar, podendo assumir o diagnóstico de VIH como uma sentença de morte.

Para além disso, muitas das variáveis que já foram referidas como elementos dificultadores da adesão à TARV poderão ser sentidas com muito mais intensidade em sujeitos com quadros depressivos e/ou ansiosos.

(...) vou estar a tomar esta medicação para quê? Não me vou curar... Ainda por cima parece que ando pior...

Por um lado, é possível que sintomas depressivos possam limitar a capacidade dos doentes em seguir as orientações do médico e por outro lado, a falta de adesão à terapêutica pode contribuir para o agravamento da depressão pela ausência de resultados clínicos favoráveis. A depressão no doente com infecção VIH pode ser mais do que uma situação transitória causada pelo impacto do diagnóstico, podendo representar uma condição mais crónica e duradoura caracterizada por comportamentos auto-destrutivos. Assim, para se intervir na má adesão destes doentes é necessário e prioritário que se trabalhe com os mesmo estes traços mais depressivos.

n) Tenho medo que os medicamentos me engordem. Desde que estou a tomar esta medicação, o meu corpo ficou diferente.

A lipodistrofia associada ao VIH, a qual inclui complicações metabólicas e alterações ao nível da distribuição de gordura no corpo, levanta uma questão de importância vital para este trabalho. O que se verifica é que se dá uma redução na qualidade de vida no doente e as distorções corporais que derivam desta síndrome levam o sujeito a questionar se valerá a pena tomar, ou continuar a tomar a medicação anti-retroviral.

Apesar do impacto que a lipodistrofia tem no indivíduo infectado e na maneira como este lida com a doença, ainda há muitos défices no conhecimento a propósito da patogénese, prevenção e tratamento da mesma. Assim, é muitas vezes recomendado ao sujeito que cumpra dietas alimentares com características muito específicas, deixe de fumar no caso de ter hábitos tabágicos, faça exercício físico, a fim de prevenir dentro do possível as alterações corporais. A dificuldade em cumprir a terapêutica é assim fortemente aumentada pelas exigências a nível alimentar e alteração do seu estilo de vida.

A Dra. sabe como eu sou com o meu corpo...desde que a Dra. E. me mudou a medicação, que parece que tenho mais barriga, o meu corpo está a ficar com umas formas esquisitas.

As mudanças corporais devido à lipodistrofia representam um importante problema para os pacientes infectados com VIH a fazerem TARV. As mudanças corporais corroem a imagem do próprio e a sua auto-estima, estigmatizam-no, provocam problemas ao nível das relações sociais e sexuais e conduzem à depressão e à ansiedade. Embora hajam muitos pacientes que se ajustam às limitações da lipodistrofia no interesse da sobrevivência, alguns perdem o interesse em aderir aos regimes farmacológicos prescritos.

Foram aqui nomeados alguns dos factores identificados pelos sujeitos como sendo dificultadores e justificadores da sua não adesão. Verificamos que desde componentes como a presença de experiências negativas associadas á medicação, a prioridade dada à medicação, o medo da discriminação social, a relação médico-doente até mecanismos não-intencionais, todos eles correlacionados entre si, a não adesão à TARV é um fenómeno que soma toda uma série de dimensões a considerar aquando da sua análise e durante a interacção dos técnicos de saúde com este tipo de doente. A adesão é uma problemática generalizada, mas a nosso entender a adesão à TARV apresenta especificidades muito características, pela carga emocional associada, pelo modo de transmissão, pelo estigma social que a pauta, assim como pela representação que ainda existe de uma progressão rápida para a morte. Muito provavelmente, e existem alguns estudos que corroboram isso (Walsh, Horne, Dalton, Burgess & Gazzard, 2001), quanto maior o grau de não adesão, maior será o número de razões para as falhas nas tomas. Para além disso, podemos também pensar que quanto menor os níveis de adesão à terapêutica, maior poderá ser o impacto de cada uma das razões enumeradas, isto é, doentes com diferentes níveis de adesão, poderão apresentar e descrever as mesmas razões para o seu comportamentos de adesão, mas poderão descrever de forma diferente a intensidade das mesmas.

Faço agora alusão a alguns casos em concreto, de doentes com os quais me deparei em contexto de internamento que colocaram problemas ao nível da adesão ao tratamento.

17.1. O caso do D.

O D. tem trinta e cinco anos de idade, é de nacionalidade brasileira, sendo que se encontra em Portugal há aproximadamente quatro anos. Refere que veio para Portugal porque sempre quis sair da terra onde vivia – *“é um meio muito pequeno, toda a gente sabe da vida de toda a gente, e eu sempre tive a ideia de viajar, de ir para um outro país”*. É pasteleiro num restaurante perto da zona onde habita e vive com dois colegas de trabalho, também eles brasileiros. A mãe e os dois irmãos estão no Brasil e o pai do D. faleceu quando este tinha 15 anos, com uma doença do foro hepático.

D. diz ter-se sentido muito cansado nas semanas que precederam o internamento, sentindo dores nas costas, fraqueza, falta de ar, sintomas que na altura diz não ter valorizado – *“deixei levar, pensei que fosse cansaço apenas e nem pensei em vir para o Hospital, só nos últimos dias é que comecei a sentir um mal-estar muito grande e aí os meus colegas me trouxeram para a Urgência”*. O D. nunca tinha sido internado antes, referindo que sempre foi saudável, e que nunca tinha tido qualquer complicação ao nível do seu estado de saúde – *“nunca tive nada, apenas uma gripe de vez em quando, isto foi muito de repente”*.

Aproximadamente uma semana depois do internamento, é-lhe feito o diagnóstico de infecção para o VIH, sendo que o seu quadro actual marcava a presença de uma infecção oportunista – a pneumonia. É nessa altura que se dá início ao acompanhamento psicológico, não só pelo diagnóstico recente e em contexto de internamento e debilidade física, como também pela ansiedade e medo descritos pelos enfermeiros do Serviço como estando presentes no D. desde que este se encontra no Hospital. O D. diz estar muito assustado, apresentando uma grande angústia relativamente ao seu estado – *“tenho muito medo de morrer, porque parece que me sinto cada vez pior, cada vez mais fraco, tenho medo de nunca mais sair daqui”*. No que concerne ao diagnóstico de seropositividade, o D. diz que está com muito medo, porque acha que já está numa fase muito avançada da doença, referindo igualmente que receia que os colegas e os amigos percebam – *“eu não quero que ninguém saiba, os médicos não dizem nada, pois não?”*. Recebe visitas de amigos e colegas, em particular de um colega de trabalho que o visita todas as semanas e lhe traz algumas coisas que ele necessita (*“é o único em quem eu posso confiar*

realmente, os outros dizem que vêm e depois não vêm, nunca sei com o que posso contar”).

O D. esteve internado cerca de dois meses, internamento que foi prolongado por uma reacção de grande toxicidade à medicação, marcada por períodos de comichão intensa e aparecimento de manchas por todo o seu corpo. Ao longo do internamento apresentou-se sempre muito preocupado com a sua situação de emprego, sentindo-se constantemente pressionado pelo seu patrão para que tivesse alta o mais brevemente possível para começar a trabalhar. A esta pressão soma-se o medo sempre constante que alguém perceba que está infectado pelo VIH, medo que acresce sempre com as visitas e a desconfiança destas face a um internamento tão longo (*“eles acham que o que eu tenho é mais grave, como já estou aqui há tanto tempo, eles dizem que não pode ser só a pneumonia; eu não quero mesmo que eles descubram”*), sendo que lhe foi sempre reforçada a confidencialidade dos dados a que todos os técnicos do Serviço estão sujeitos.

Para além da quase constante ansiedade e preocupação, o D. apresentam também um estado mais depressivo, marcado por um humor predominantemente disfórico, um aumento moderado do apetite, fadiga ou pouca energia que aparentemente não se relacionam com a sua situação de doença, e um sono agitado, tendo existido períodos de hipersónia, que embora possa estar associada ao seu estado de debilidade física e a efeitos da medicação, parece servir também como um mecanismo que o D. utiliza para *não pensar*, havendo também algum desinteresse pelo que o rodeia (*“Acho que é normal, uma pessoa está aqui fica mais mole, não é ...sinto-me preguiçoso, sem vontade para nada e depois assim o tempo passa mais depressa, porque não me apetece nem ver televisão, nem ler”*).

Um outro aspecto particularmente importante neste caso está relacionado com o grande receio de estigma e discriminação presente no D. O constatar que é portador de uma doença que comporta um julgamento moral, uma vez que é tida pela sociedade como uma doença que atinge pessoas que têm um comportamento considerado transgressor e, portanto, moral e socialmente reprovável, faz com que o D. fique completamente assustado com a ideia de que alguém saiba ou perceba que está infectado –*“Eu não quero que ninguém saiba, porque sabe como é...as pessoas*

vêm esta doença como um bicho (...) e eu vivo num meio pequeno e se as pessoas souberem vão me olhar de forma diferente (...) é como se eu fosse um ET". Percebe-se no discurso do D. que o que realmente lhe confere sofrimento é o confrontar-se com os constrangimentos impostos não tanto pela dor infligida ao corpo doente, mas principalmente pelo preconceito e discriminação decretados pelo meio externo. Ao deparar-se com o diagnóstico positivo para o VIH, o D. convive com dois tipos de ansiedade: ser portador de uma doença que pode demarcar o limite da sua existência, acrescido da preocupação em escondê-la, a todo custo, das pessoas mais próximas, principalmente dos seus familiares, do seu patrão e colegas de trabalho, e dos seus amigos.

Neste primeiro caso apresentado, cremos que existem algumas questões importantes a ter em conta no que concerne à adesão. Num primeiro momento, há que atentar ao contexto em que é diagnosticado o VIH. O D. é internado pela primeira vez, num país que não é o seu, com um quadro de pneumonia, que se caracteriza muitas vezes pelo aparecimentos de sintomas de forma súbita e repentina e que contribui para o quadro de ansiedade que marcava o D. no momento em que é internado. Este encontrava-se muito assustado com todo o aparato hospitalar, sendo que para além disso ficou num quarto de isolamento porque todas as outras enfermarias estavam ocupadas. O impacto deste primeiro contexto e da sua primeira situação clínica associada ao VIH pode promover na D. uma ansiedade que o pode levar ao evitamento deste contexto que tantas emoções negativas lhe provocou. Para além disso, ao longo do internamento, o D. depois de ter permanecido durante uma semana no quarto de isolamento, passou para uma enfermaria onde se encontrava um doente em estado terminal, caquético e que acabou por falecer algum tempo depois. Este doente impressionou naturalmente o D. e intensificou-lhe a angústia ("*a gente vê estas coisas e começa a pensar...começa a pensar no futuro*").

Podemos então pensar que todo este quadro, vivido sem qualquer suporte familiar, uma vez que recebia apenas ocasionalmente, a visita de um amigo, poderá condicionar de forma muito marcante, a sua atitude do D. face à doença e, por conseguinte, ao tratamento anti-retroviral. Para além disso, o medo que alguém tenha conhecimento da sua seropositividade pode, eventualmente, reforçar os comportamentos de evitamento com tudo aquilo que o possa *denunciar*, como sejam

as idas às consultas, pelo que teria que faltar ao trabalho, e a terapêutica anti-retroviral, sendo que o facto de viver com amigos pode não lhe permitir que este consiga assegurar o segredo da sua doença. Soma-se a isto a pressão que este já sente no trabalho, por parte do seu patrão, pelo facto de estar há tanto tempo internado e que, segundo o D., tem levado à desconfiança de todos os que integram o seu contexto de trabalho. Assim, o medo de ser discriminado, pelo afastamento dos colegas e amigos e pelo despedimento pode, muito provavelmente, ser um factor adicional que o leva à não adesão. Mais ainda, há que ter em conta a toxicidade aos fármacos ocorrida durante o internamento, o que contribui negativamente para a sua representação da terapêutica, e poderá aumentar os receios e resistência face à mesma.

17.2. O caso do P.

O P. é um homem com vinte e sete anos, natural de Angola, solteiro, estudante e actualmente a viver nos Estados Unidos, onde se encontra a tirar a licenciatura em Gestão de Empresas. Encontrava-se há alguns dias de férias em Portugal, onde vive grande parte da sua família, e devido a um quadro de cefaleias intensas e um estado confusional, é internado no Serviço de Doenças Infecciosas. Depois da realização de vários exames, é-lhe diagnosticada Meningite Criptocócica. Neste contexto, é-lhe feita também a análise ao VIH, a qual dá um resultado positivo. Teve outros internamentos anteriores, motivados por quadros de paludismo, referindo que *“sempre que ia a Angola, ficava doente”*.

O confronto com o diagnóstico de seropositividade para o VIH é pautado por uma atitude de minimização e banalização por parte do P., ou seja, todo o seu discurso nos dias que se seguiram ao conhecimento do diagnóstico pautou-se por um aparente desinteresse e despreocupação face à problemática – *“Eu não estou nada preocupado, agora já sei o que tenho e só tenho é que me tratar, nem tenho que pensar nisso”*. Esta atitude revela assim uma certa recusa de uma realidade que será de difícil e dolorosa mentalização para o P., pelo que este utiliza mecanismos de defesa que visam reduzir a sua ansiedade e angústia, pela *redução* da importância do problema. Partilhou o diagnóstico com toda a sua família mais próxima (*“ não tenho quaisquer problemas com isso, contei a toda a gente, até porque sei que posso contar com eles para tudo, somos uma família muito amiga”*). Diz também ter

partilhado o diagnóstico com duas ex-namoradas suas, aconselhando-as a fazer o teste.

A representação que o P. tinha do tratamento para o VIH é que seria algo “*igual à quimioterapia e radioterapia que fazem às pessoas com cancro*”. A origem desta representação tem a ver com uma situação vivida com um amigo seu que estava infectado, foi internado em estado muito grave com um linfoma e acabou por falecer no Hospital. O P. refere que quando o ia visitar ficava mesmo muito impressionado, porque ele estava *todo “entubado e tinha muitos aparelhos à sua volta”*.

Ao longo do internamento foi procurando de forma gradual falar mais sobre a sua situação e começou a colocar questões em relação ao VIH, como sejam: “*O que são os CD4, estive a ler numa revista e não sei o que é, é só nomes esquisitos!*” ... “*A medicação que vou tomar engorda?*”. Manifesta assim uma preocupação crescente e muito significativa sobre as mudanças corporais que podem ocorrer causadas pela infecção propriamente dita, mas essencialmente pelo tratamento anti-retroviral. A possibilidade do aparecimento de perturbações como a lipodistrofia apresenta-se como um factor de grande ansiedade e sofrimento para o P., sendo que o confronto com as alterações da imagem corporal que daí advêm acresce as suas dificuldades de adaptação à doença e ao tratamento. Relativamente a esta preocupação, há que atender a dois aspectos fundamentais: o facto dos outros poderem percepcionar a sua condição de seropositivo para o VIH, denunciada através das alterações da imagem corporal, e as repercussões destas alterações na sua auto-estima e identidade. No caso do P., este segundo aspecto parece ter um peso particularmente relevante, uma vez que o modo como o P. se vê a si próprio fisicamente e conceptualiza a sua própria aparência física é um determinante de auto-valorização bastante marcante.

Os mecanismos que aparentemente estão a ser usados face ao diagnóstico para o VIH no P. parecem ser, pelo menos num fase inicial, a minimização e recusa. A minimização é traduzida pelo discurso muito frequente em que o P. se considera excessivamente seguro, considerando que não há motivos para quaisquer preocupações, não encarando a possibilidade de ocorrência de mal-estar, complicações ou recorrências (“*É só chato, porque vou ter que faltar a algumas aulas, mas eu já estou bem, graças a Deus*”). A recusa passa pela dificuldade inicial

do P. em abordar ou pensar sobre qualquer aspecto que tenha a ver com a mentalização da doença, mecanismo que se vai atenuando ao longo do internamento, dado que o P. se mostrou cada vez mais pensativo e colocou cada vez mais interrogações sobre a infecção.

Este caso serve para pensarmos duas questões fundamentais relacionadas com o fenómeno da adesão: a importância da informação dada aquando do momento do diagnóstico e a importância da exploração dos modos de reacção e mecanismos de defesa apresentados face a um diagnóstico de seropositividade para o VIH. O P. tinha uma representação do tratamento para o VIH errónea, baseada numa experiência que se apresenta como relevante na compreensão da sua reacção, e que pode perturbar a sua atitude face ao cumprimento do tratamento. É importante responder de forma clara e precisa ás dúvidas do doente e desmistificar ideias pré-concebidas e por vezes deturpadas daquilo que é o VIH e seu tratamento. O P. foi-se mostrando, gradualmente, mais interrogativo, e embora as constantes interrogações possam traduzir a sua ansiedade e receios, é importante que exista esta postura na procura do saber para se sentir mais seguro, assim como é necessário aproveitar esta atitude mais interrogante para esclarecê-lo e poder pensar com ele os seus medos e as estratégias de confronto com a realidade que agora lhe surge. Todavia, o P. parece utilizar, simultaneamente, face ao conhecimento da sua seropositividade, mecanismos que, embora lhe permitam reduzir a sua ansiedade, em determinadas situações, lhe podem dar um controlo ilusório da realidade, e que poderão influenciar a importância dada ao seguimento médico e o tratamento anti-retroviral.

17.3. O caso da J.

A J. tem vinte e oito anos de idade, é natural da Guiné-Bissau, vive em Portugal há cerca de dez anos, é divorciada e é balconista numa perfumaria. O diagnóstico de seropositividade para a infecção VIH foi feito há aproximadamente quatro meses, aquando de um internamento por cefaleias intensas e infecção respiratória. Neste primeiro internamento da J., é solicitado o acompanhamento psicológico devido a um quadro de grande ansiedade. Num primeiro contacto, a J. refere de imediato que “*está com muito medo e muito assustada*”, e que não quer que ninguém saiba que é seropositiva. Segundo a doente, apenas partilhou o diagnóstico com a sua tia

(materna), figura que descreve como aquela que a mais tem apoiado neste período de internamento.

Segundo a J., foi infectada através de relações sexuais desprotegidas com um ex-namorado, com o qual diz já não ter contacto, reforçando que não sabe nada dele. Actualmente mantém uma relação, mas sublinha que com este seu namorado sempre se protegeu, e que não quer que ele saiba que ela está infectada. Neste internamento, uma das queixas mais frequentes da J. é a sua dificuldade em dormir, dizendo que tem passando várias noites em claro. Mostra-se deveras angustiada com isto referindo que *“se dormisse já ficava mais calma”*. Neste momento associei esta insónia ao distúrbio de ansiedade que parecia ser evidente na J., e para além disso, como a J. sublinha que esta dificuldade terá tido o seu início no internamento, relacionei de igual modo, esta perturbação de sono à situação de internamento hospitalar.

Após aproximadamente três semanas de internamento, é-lhe marcada uma consulta de Psicologia para a semana seguinte, com o objectivo de iniciar um acompanhamento psicológico, no sentido de promover a sua adaptação ao diagnóstico de seropositividade, melhorando e controlando a perturbação de ansiedade apresentada. Objectivou-se também realizar um trabalho psicoterapêutico, visando uma avaliação e compreensão aprofundada da sua história de vida, dos seus processos de pensamento, dos seus mecanismos de defesa, e de todo o seu contexto vivencial. Apresentou-se como fundamental intervir na perturbação de ansiedade, marcada por um medo acentuado e persistente, por vezes excessivo ou irracional, desencadeado pela sua situação actual, por um sono perturbado, pelas preocupações e angústias presentes e um certo evitamento fóbico em relação aos que a rodeiam. Por outro lado, temos um quadro depressivo com uma dimensão mais reactiva, inerente à sua nova condição de seropositividade para o VIH, mas também uma dimensão mais egossintónica, muito mais relacionada com a sua personalidade e traços *borderline* que parecem caracterizar esta doente.

Foi dada assim uma primeira consulta, que serviu essencialmente para recolher alguns dados mais objectivos da sua história e situação actual, no que concerne ao contexto familiar e social e para perceber como tem sido a adaptação pós-alta. A J.

apresentou-se sempre muito agitada, referindo que embora já se sinta melhor fisicamente, continua *sem dormir*. O padrão de sono que a J. descreve é mais uma vez de uma grande dificuldade em adormecer, apresentando-se cada vez mais angustiada face a esta situação. É-lhe sugerido que fale com o seu médico assistente sobre esta insónia, no sentido de lhe poder ser prescrito algum tipo de medicação benzodiazepínica ou anti-depressiva. É-lhe marcada consulta para a semana seguinte, mas no dia em que teria esta segunda consulta, J. é novamente internada com um quadro de cefaleias intensas e alguma desorientação espaço-temporal, sendo-lhe diagnosticada toxoplasmose cerebral. Tal como no primeiro internamento, a J. apresenta-se muito ansiosa e assustada, sendo que para além da preocupação e do medo verbalizados, tem manifestações de ansiedade muito marcadas como tensão persistente, incapacidade de relaxar, náusea e a insónia ainda existente. Contudo, é necessário atentar ao facto que muitos dos sintomas apresentados no momento do segundo internamento poderão ter também uma etiologia orgânica.

No acompanhamento clínico, surgem grandes dificuldades em fazer um diagnóstico diferencial. Como já foi referido, este tem que ser feito considerando a existência de uma depressão visível na doente pela apatia, falta de apetite, humor depressivo com algumas variações diurnas, insónia e diminuição da sua capacidade de atenção e concentração. Para além disso, alguns dados fizeram-nos pensar na hipótese de uma perturbação de personalidade *borderline*, atendendo à instabilidade afectiva marcada, às dificuldades apresentadas a nível relacional, aos comportamentos pautados pela impulsividade e imaturidade emocional, assim como outros factores que definem um padrão global de inconstância a nível do pensamento, do afecto, das relações e da identidade. Alguns desses factores revelam-se na J. principalmente por alguma ideação paranóide e hiper-vigilância (a constante desconfiança face aos médicos e outros técnicos do serviço em relação à confidencialidade do diagnóstico), pensamentos mais bizarros em relação a sintomas que se manifestaram ao longo do internamento [*“tenho o corpo estragado (...) estou com os pés moles”*], à utilização de mecanismos de defesa mais primários e também a presença de impulsividade no que diz respeito à utilização de álcool e substâncias. Acresce a tudo isto o facto dos sintomas psicossomáticos poderem ainda coexistir com a sintomatologia associada à patologia clínica presente, pelo que se torna difícil distingui-los.

Ao longo deste internamento a J. manteve os tremores e foi apresentando sempre uma grande preocupação face à possibilidade das pessoas que a rodeiam perceberem que ela está infectada. Paralelamente a isto, cerca de três semanas após ter sido internada, sabe-se que a J. se encontrava a auto-medicar com ansiolíticos no hospital, e segundo a doente estas tomas de medicação sem indicação médica já perdurariam há cerca de dois meses, sendo marcada uma consulta com a tia da J, no sentido de se perceber e esclarecer um pouco melhor toda esta situação. Nessa consulta percebe-se que para além destas tomas de benzodiazepinas, a J. apresentaria hábitos etílicos consideráveis e já há alguns anos. Sabe-se, também, que a sua irmã é seguida na consulta de imunodepressão deste hospital e que a mãe terá falecido com SIDA quando a J. tinha dez anos de idade. Acerca destes factos a J. adopta uma atitude inicial de negação e, posteriormente, uma postura pueril, apresentando alguma agitação, referindo que “*nunca mais vai beber nem tomar medicamentos se não for o médico a mandar*”.

A intervenção com a J. passou por intervir naquilo que é o manifesto como seja a ansiedade, mas também pela exploração da sua história, no sentido de se perceber o seu *padrão* relacional e comportamental, para que se consiga agir no sentido de uma restauração deste *self* imaturo, em que parece predominar uma falha narcísica que não permite que J. saia desta *depressão de abandono*, e que por conseguinte tenha uma maior dificuldade em alcançar os recursos necessários para lidar com o que a circunda e com os seus acontecimentos de vida, como sejam a vivência e adaptação ao VIH.

Na J. são inúmeras as questões que se colocam no que concerne à sua adesão à terapêutica, sendo que apresenta um quadro de perturbação mental que pressagia, no imediato, um padrão de adesão irregular e preocupante. No momento em que pude observar a J., a maior parte da medicação foi tomada em contexto hospitalar, pelo que não haveriam falhas a nível das tomas. Contudo temos desde já comportamentos de auto-medicação e hábitos etílicos que terão influenciado o efeito da TARV e a sua evolução clínica.

A perturbação de ansiedade, pautada por medos intensos e desproporcionados que se estendem ao medo dos efeitos secundários, que alguém perceba que está infectada,

de não conseguir dormir, que o namorado queira terminar a relação e outros que foi expressando, podem inviabilizar a sua adesão à terapêutica, através do evitamento e da recusa de tudo o que possa colocar em risco o segredo da sua seropositividade. Estes medos são visíveis pela agitação motora, hiper vigilância e extrema defensividade na postura e discurso da J. Acresce a isto, e tal como já verificámos em casos supracitados, o facto do diagnóstico de seropositividade ter sido realizado num contexto de internamento e de um quadro clínico caracterizado pela dor aguda, o que fortalece a angústia da J. Por outro lado, a hipervigilância, desconfiança, retraimento associados a estes medos pode também perturbar a representação que a J. tem do seu médico e todos os técnicos que a acompanham, assim como da eficácia da TARV. A impulsividade e instabilidade emocional de J. são, de igual modo, factores a considerar na reflexão sobre os elementos que podem comprometer uma boa adesão na J. É assim fundamental intervir com esta doente, atendendo a toda a sua complexidade, procurando, antes de focar as suas estratégias de confronto com a doença e a sua adesão à TARV, compreender a sua realidade vivencial e a sua história de vida, de um modo mais alargado e aprofundado.

17.4. O caso da E.

A E. é uma mulher de quarenta e um anos de idade, é natural de Angola e encontra-se em Portugal há cerca de dezanove anos. Tem o 10º ano de escolaridade e é operária numa fábrica de alumínio. É internada por um quadro de tuberculose pulmonar avançado, sendo seropositiva para a infecção VIH há aproximadamente dez anos. A E. esteve cerca de um mês em Isolamento Respiratório, tendo seguido após esse período para outra enfermaria onde se encontravam mais três doentes. Passados cinco meses de internamento, é lhe diagnosticado um linfoma não Hodgkin e, após uma sessão de quimioterapia, E. acaba por não resistir e falece dois dias depois. Segui a E. desde o início do internamento até ao seu falecimento, tendo toda a sua história sido recolhida neste contexto e com todas as condicionantes associadas. Assim, a informação recolhida surge no contexto do acompanhamento psicológico em internamento, sendo que estaria previsto o seguimento da E. em contexto de ambulatório. Apesar de, infelizmente, isso não ter sido possível, permito-me mesmo assim falar na E. neste trabalho e falar dela no Presente.

O meu primeiro contacto com a E. dá-se no seu terceiro dia de internamento. Embora não tenha havido um pedido concreto para que esta mulher tivesse qualquer espécie de acompanhamento psicológico, o facto de ter sido dito na visita médica que seria uma doente que apesar do conhecimento da sua seropositividade para o VIH, não tinha seguimento médico desde a altura em que foi feito o diagnóstico, despertou a minha atenção, para além do facto de se encontrar num quarto de isolamento, o que é sempre angustiante para os doentes com tuberculose. Tomei assim a liberdade de ir ter com a doente e falar um pouco com ela.

A primeira vez que encontrei a E., esta ainda estava muito debilitada, sentido-se “*muito fraca*”, sendo que o seu rosto apresentava uma expressão séria e muito desconfiada quando me vê. Claramente sentiu-se invadida quando entro no quarto, com uma máscara que não permite que também o meu rosto e expressão sejam completamente claros para E. A minha primeira abordagem neste dia consistiu em apresentar-me, falando um pouco com a E. sobre como estava a ser *estar no hospital*, o que estava a ser mais difícil e claro como se estava a sentir fisicamente. Sempre numa tonalidade de desconfiança e evasão, E. diz-me que se sente melhor, desde que foi internada, que está preocupada com coisas “*lá fora*” que precisa resolver e que quer ir embora logo – “*nunca pensei, estava tão bem e de repente, mas já estou melhor, a ver se me vou embora ainda esta semana, tenho que falar com a Dra. A.*”. Após breves minutos, disse-lhe que iria a partir daquele dia e até à sua alta, “*passar sempre ali*”, para saber como ela estava a recuperar e que estaria disponível para o que ela precisasse, podendo chamar-me se necessário. Ela acenou em concordância e esboçou um sorriso tímido.

Deste modo, as primeiras vezes que fui estando com a E. consistiram no partir barreiras cimentadas pela sua desconfiança e medos, mostrando-me disponível e atenta. Gradualmente fui-me *aproximando* da E., havendo um dia em que chego ao quarto e E. diz-me: “*estava a ver que não vinha, estive mesmo para chamá-la*”.

Como já foi referido, após o mês de Isolamento Respiratório, E. foi para uma enfermaria *normal*, o que facilitou imenso o nosso *trabalho*, uma vez que, para além de já não haverem máscaras, era possível irmos para uma sala onde tínhamos a possibilidade de falar num contexto diferente. Depois do estabelecimento da relação

terapêutica, foi possível explorar um pouco mais a história da E. Obviamente que não podemos esquecer que este acompanhamento foi marcado por oscilações, uma vez que o estado de saúde de E. era ainda reservado, havendo períodos em que este se mantinha febril por vários dias.

O diagnóstico de seropositividade para o VIH de E. foi feito segundo a mesma há cerca de dez anos, tendo este sido realizado no contexto de uma entrada para uma Comunidade Terapêutica em Espanha. A E. diz que terá sido infectada através de troca de seringas e refere que na altura não valorizou o facto de estar infectada - *“na altura não dei importância, sentia-me bem e nunca pensei muito nisso, estava mais preocupada em tratar-me das drogas, porque isso é que me estava a fazer mal na altura e eu achava que já não podia continuar naquela vida”*. Diz também que após o diagnóstico teve seguimento na Comunidade, mas que terminado o tratamento, voltou para Portugal e nunca procurou a continuação do seguimento médico. Refere também que só partilhou o diagnóstico com a sua mãe. Este foi o seu único internamento, e no que concerne ao VIH, E. diz que ao longo deste internamento, tem vindo a *“interiorizar mais a doença”*, embora se perceba que esta interiorização ainda não é completamente simbólica para E.

A E. nasceu em Angola, no Huambo, onde viveu até aos dezassete anos. Foi criada pelos seus pais, sendo a quarta de uma fratria de oito (dois dos quais, frutos de um casamento anterior do seu pai). Refere que a sua família era pobre, mas que apesar das dificuldades conseguiu estudar, tal como todos os seus irmãos. Descreve o período que viveu em Angola, de forma emocionada, referindo que há coisas que não se consegue esquecer, em relação à sua terra - *“lembro-me muito bem da minha vida em Angola, a minha terra, uma das coisas que não esqueço é o cheiro da fruta...”*.

Aos dezasseis anos de idade, a E. engravida de um namorado que conheceu na escola - *“foi o meu primeiro namorado, eu jogava basquetebol na altura e ele era treinador e jogador também (...) - e numa das vezes que fomos jogar a Luanda, aconteceu, engravidei”*. Refere que durante os primeiros sete meses de gravidez ninguém soube que estava grávida - *“lembro-me tão bem... vestia sempre as mesmas calças brancas para disfarçar, nunca ninguém desconfiou”* - e no oitavo mês de gravidez, a mãe percebe que a filha está grávida e chama de imediato uma parteira

para observá-la, a qual refere que E. está com um descolamento da placenta e necessita de repouso absoluto até ao nascimento do bebé. Refere que a mãe e o pai, embora tendo ficado um pouco zangados com ela no início, a apoiaram, mas que um dos seus irmãos mais velhos “*deixou de ir lá a casa, pela vergonha*”. É nesta altura também que E. conta que está grávida ao seu namorado (ausente há cinco meses), o qual nega que o filho seja seu – “*naquele momento jurei que ele não havia de ter mais filho nenhum, amaldiçoei-o*” – descrevendo este momento com alguma raiva e tristeza.

O seu filho contrai icterícia aos três meses de idade, e E. descreve um episódio, onde lhe é dada uma injeção, em que a enfermeira a terá dado de modo errado e terá acertado no tendão do pé do bebé. Em consequência disto, o seu filho ficou com um *problema* na perna direita. Foram feitos vários tratamentos durante os cinco anos seguintes, mas sem grande resultado. Aos vinte e dois anos de idade, E. decide então vir com o seu filho para Portugal, com o objectivo de que este fosse submetido a uma cirurgia em Coimbra. Um seu irmão mais velho encontrava-se a viver em Leiria, para onde foi viver. E. refere ainda que tinha uma passagem de ida e volta, com validade de um ano, tendo que resolver o problema do seu filho nesse espaço de tempo o que, inevitavelmente, acabou por não acontecer. Uma vez que nem E., nem a família que se encontrava em Angola puderam pagar a passagem de regresso, esta viu-se obrigada a arranjar trabalho em Leiria - “*Eu não podia acreditar que tinha que ficar cá, fui-me muito abaixo nessa altura*”.

Aos vinte e cinco anos de idade, E. decide ir para Lisboa, sendo que o seu filho fica a cargo do seu irmão, com o qual vive até hoje. É nesta altura que dá início aos consumos de heroína, segundo E., por influência de uns amigos que fez em Lisboa. Foi algumas vezes ao CAT das Taipas, tentar um tratamento “*mas nunca conseguiu*”, recaindo sempre. Manteve os consumos durante aproximadamente seis anos, até que, por aconselhamento de uma amiga sua, vai até Espanha, onde esteve numa Comunidade Terapêutica durante cerca de dois anos, onde lhe foi realizado o diagnóstico. Regressa para Portugal em 2001, e desde então não teve qualquer acompanhamento médico, nem tomou qualquer medicação anti-retroviral. Segundo E. isto aconteceu porque “*sentia-se bem e nunca teve problema nenhum*”.

Actualmente vive com um amigo, referindo que são grandes amigos, “quase irmãos”. Revela mais tarde que tem uma relação amorosa com este homem, pedindo que ninguém lhe diga que ela está infectada pelo VIH. Conheceu esta pessoa aqui em Portugal, sendo que este também é Angolano. O filho encontra-se em Leiria a viver com o tio, estando a estudar na Universidade. O filho está no 2ºano de Arquitectura, mas E. demonstra alguma preocupação com este, na medida em que diz que “*nos últimos tempos ele não anda a ligar nada à universidade e anda com vontade de desistir*”. Embora o seu filho saiba que está internada, E. prefere não receber a sua visita porque tem receio que ele perceba ou descubra que esta está infectada. Apenas a mãe sabe da sua seropositividade, sendo descrita por E. como alguém que sempre a apoiou muito, vindo com relativa frequência a Portugal.

A E. esteve muito recentemente em Angola, viagem que diz ter sido uma grande desilusão para si, na medida em que “*não reconheceu a sua terra*” e assistiu a um cenário de pobreza e destruição que lhe causou grande angústia (“*eu sei que é a minha terra, mas se eu soubesse que aquilo estava assim, tinha ido passar férias a outro sítio*”) É a partir do momento do seu regresso que começa a adoecer, tendo pensado que teria contraído malária. É internada um mês e meio depois.

A E. parece apresentar um funcionamento mais depressivo, apresentando um humor triste, alguma irritabilidade e uma baixa auto-estima, visível pela sua postura ao longo do internamento, mas que também se sente ao logo de toda a sua história de vida. Há, assim, a presença de sintomas depressivos menos graves, mas crónicos, na sequência de todos os antecedentes pessoais e familiares acima descritos. Parece haver assim uma depressividade, traduzida por um certo estado de apatia, de uma tristeza não reactiva, de um desinteresse face a si mesma e isso é descrito como característica de E., ou seja como egossintónico.

Parece haver também um certo isolamento social e uma perda de interesse e prazer na relação com os outros, mantendo um registo de alguma superficialidade. Pode falar-se assim, igualmente, de alguma inibição fóbica, característica da depressividade, e que parece estar presente na E. quando esta faz um evitamento face ao outro (nomeadamente face aos outros doentes que estão próximos dela), escolhendo actividades que não impliquem uma relação diádica, o que nos leva

também para uma certa retirada libidinal que caracteriza o funcionamento psicossomático, uma vez que, qualquer relação requer um determinado investimento libidinal face ao outro.

Destaca-se ainda alguma ruminação em relação a acontecimentos do passado, nos quais E. parece ter dificuldade em pensar e mentalizar completamente. Esta dificuldade de mentalização também é visível na sua atitude face ao VIH, pela dificuldade em “dar nome” à doença, em falar sobre isso e na incompreensão muitas vezes demonstrada face ao seu estado de saúde actual. A E. esteve dez anos, após o diagnóstico, sem ter qualquer seguimento médico e sem estar a tomar qualquer tipo de medicação. Como se o corpo não importasse, porque ter a noção do seu si corporal é ter a noção de um corpo doente, de uma doença que tem que ser vivida em segredo, e por isso parece haver um mecanismo de negação existente em E. Talvez, possamos também afirmar que existe uma dificuldade na leitura dos sinais do seu próprio corpo, em que tudo leva a crer que *a leitura do criptograma somático lhe é difícil. Sofrerá de uma alexia dos sinais do corpo; e por isso o regula mal, e este adoecer* (Matos, 2003, p.159). Evidencia um tipo de funcionamento caracterizado pela passividade, pelo conformismo, sendo que, embora muitas vezes se sentisse cansada de estar no hospital e zangada pela dificuldade em melhorar e pela demora até alcançar um diagnóstico, o que predomina é uma certa aceitação estóica de toda a situação que pautou a sua vida naquele momento.

Todos estes factores que caracterizam a E. e toda a sua história de vida, levaram a este abandono de si, que se traduziu também pelo abandono do tratamento e ausência de procura de acompanhamento médico. A sua depressividade, as dificuldade em mentalizar a doença, o medo de perder os que são significativos para si, um certo *analfabetismo* somático, assim como o contexto de toxicod dependência em que é feito o diagnóstico de VIH, constituem elementos que dão consistência à rede complexa e dinâmica que nos ajudam a compreender a não adesão nesta doente.

17.5. O caso da S.

A S. é uma mulher de trinta e sete anos, casada, com o 7º ano de escolaridade e com o diagnóstico de VIH, há aproximadamente dezasseis anos. Actualmente trabalha como secretária numa imobiliária. Possui acompanhamento psicológico no

Serviço há vários anos e um dos principais motivos pelo qual foi encaminhada para a consulta de psicologia, é a sua má adesão à terapêutica.

Quanto à sua apresentação, tive oportunidade de constatar dois cenários: aquando do internamento, observei uma S. que mesmo estando debilitada fisicamente e num quarto de hospital, procurava estar bem, arranjando-se e usando roupas que pautavam pela cor, sendo apelativas; e aquando das entrevistas em ambulatório, a S. apresentou-se com um ar muito mais descuidado e apagado, em que se verificava um desinteresse claro pela sua aparência física. Em qualquer dos cenários a sua expressão é triste, sendo o seu discurso caracterizado por alguma dramatização, quer se reporte a emoções positivas ou negativas.

Este terceiro internamento da S. aconteceu devido a problemas do foro hepático e a um quadro de anemia, sendo que permaneceu no hospital durante aproximadamente três semanas. Durante o internamento, a S. demonstrou alguma ansiedade e preocupação sobre o seu estado de saúde, assim como apresentou alguns comportamentos de recusa, nomeadamente, em relação às tomas da medicação. O meu primeiro contacto com a S. no internamento foi relativamente fácil, uma vez que eu já lhe era um rosto familiar devido ao contacto que tivemos numa consulta algum tempo antes em contexto de ambulatório.

É importante destacar um episódio que sucedeu três dias após a alta, em que a S. se dirige às urgências do hospital por se sentir muito fraca e com dores que não consegue especificar. Nas urgências colocam-na a soro e pedem-lhe para aguardar a observação de um médico. Contudo a S. não aguarda e dirige-se ao Serviço de Doenças Infecciosas, procurando falar com o seu médico assistente. Pela enorme ansiedade e agitação psicomotora que apresentava, assim como pela desorientação que se verificou no seu comportamento e discurso dirigido aos técnicos que a encontraram à entrada do corredor do serviço, foi encaminhada novamente para a urgência, tendo sido colocada a hipótese de uma recaída a nível dos consumos de drogas. Foi-me possível estar com a S. aquando deste sucedido, e pude observar um estado de extrema ansiedade, caracterizada pelos tremores, uma enorme agitação motora, choro fácil e um discurso verborreico e pautado por algumas incoerências.

Acompanhei-a novamente às urgências, para que pudesse ser observada pelo médico e medicada com ansiolíticos.

O seu diagnóstico de seropositividade para o VIH data de 1992, quando a S. tinha vinte e um anos de idade e desde essa altura é seguida no Serviço de Doenças Infecciosas do Hospital de Santa Maria. Segundo a S., terá sido infectada através de relações sexuais desprotegidas ou partilha de seringas – *“sei lá como fui infectada... a minha vida nessa altura... eu nem tenho noção daquilo que fiz... ou foi por relações sexuais, porque eu nessa altura nunca tive a preocupação de usar preservativo, a minha cabeça nem pensava nisso... ou por troca de seringas, porque houve uma altura que eu não tinha dinheiro e trocava com amigos meus que também picavam”*. O teste ao VIH é realizado, aquando da entrada num centro de recuperação, em mais um dos vários tratamentos que a S. já havia feito. Quando teve conhecimento da sua seropositividade para o VIH, diz ter sentido revolta e medo, referindo também que passou por muitas fases nesta doença, *“a fase da auto-compaixão, a fase da revolta, a fase da negação...”*.

A S. nasceu em Lisboa, foi criada pelos seus pais e é a segunda de uma fratria de dois. De acordo com toda a narrativa da S., a sua mãe será uma mulher muito deprimida: *“a minha mãe sempre foi muito depressiva, nunca se ligou a ela, sempre viveu para os outros. (...) Lembro de ser pequena, aí com os meus nove anos, chegar da escola e ver sempre a minha mãe metida na cama... se calhar é por isso que eu saí assim (...) mas ela sempre me apoiou em tudo... dizia sempre - tu é que sabes da tua vida, o que quer que decidas para mim está bem e tens o meu apoio”*. O pai da S. padece de esquizofrenia paranóide, assim como lhe foi diagnosticado, há cerca de três anos, a doença de Alzheimer, pelo que se encontra-se reformado há vários anos. Em relação ao pai diz: *“Do meu pai não posso falar muito... ele nunca foi de grandes afectos, nem de regras... há quem diga, às vezes, que os pais são maus e autoritários, mas o meu nem para o bom nem para o mau... mas até tenho boas recordações da minha infância, porque quando o meu pai estava bom íamos passear e eu adorava esses passeios (...) o meu pai a única coisa que dizia era que tanto eu como o meu irmão tínhamos que estudar para ser doutores e como nem eu nem o meu irmão lhe fizemos a vontade... ele acabou por se desligar ainda mais...”*

A S. começou a fumar haxixe aos onze anos de idade e os consumos de heroína e cocaína tiveram início aos dezasseis anos. Refere que o início destes consumos estiveram muito associados ao grupo de amigos que tinha na altura, dizendo que sempre se rodeou de pessoas mais velhas que ela. Acrescenta ainda: *“sempre fui uma pessoa que precisa de experimentar para sentir e saber como é...tinha a mania que queria experimentar tudo, tinha que experimentar, tanto que da primeira vez que consumi, injectei logo...”*. Fez sempre vários tratamentos, mas segundo ela pela vontade da mãe, porque até à altura da sua gravidez nunca quis deixar a droga nem fazer qualquer tratamento – *“a minha mãe sempre fez de tudo para eu deixar a droga, eu perdi a conta dos tratamentos que ela pagou, da quantidade de comunidades terapêuticas a que ela me levou...ela queria que eu me tratasse, mas eu não me queria tratar, a primeira vez que eu tive mesmo vontade de deixar as drogas foi quando engravidei da T.”*. Na sequência disto, os tratamentos que fez durante a sua adolescência sempre duraram muito pouco tempo, e a S. acabava por recair logo em seguida, e voltava a consumir ainda mais. Acrescenta que não se recorda de grande parte das coisas que viveu na altura em que se encontrava a consumir droga, sublinhando que as memórias que tem são, essencialmente, negativas (*“nesse período, as memórias só podem ser más*). Actualmente, encontra-se a cumprir um programa de metadona, tal como o seu companheiro actual.

A S. engravidou quando tinha dezassete anos, mas na altura devido ao seu estado de debilidade física, acabou por ter um aborto espontâneo, devido a uma malformação do feto. Volta a engravidar com vinte e um anos de idade, no momento em que mantinha uma relação com uma pessoa que conheceu no período em que estava a fazer um tratamento de desintoxicação em Andorra. Na altura, a sua mãe sugeriu que a S. abortasse, mas esta recusou essa ideia. Esta relação durou cerca de sete meses e a S. regressa a Portugal com a mãe, no momento é que tinha dois meses de gravidez. Segundo a S., nunca voltou a contactar o pai da sua filha, e deixou de ter notícias suas há vários anos. A sua filha quando era mais pequena questionou a S. inúmeras vezes a propósito do seu pai, mas a S. sempre tentou nunca dar muita informação, dizendo à T. que o pai estaria a viver longe – *“nunca mais tive notícias dele e a T. nunca precisou dele para nada...eu sei que posso muitas vezes não ter estado bem para cuidar dela, mas ela sabe que eu gosto muito dela e sempre teve tudo, a minha mãe criou-a com tudo, sempre zelou para que não lhe faltasse*

nada...". A S. voltou a engravidar mais duas vezes, mas abortou em ambas. A sua filha é seronegativa, sofre de epilepsia e, segundo a S., a T. tem períodos de grandes crises porque não toma os medicamentos – “deve ser genético”.

Vive em união de facto com o seu companheiro há cerca de dois anos, estando a viver com ele e com os sogros na mesma casa. A sua filha encontra-se a viver com a avó materna, mas segundo a S. vivem muito perto, podendo estar com a sua filha diariamente – *“a minha filha sempre foi criada com a minha mãe, e com ela eu sei que ela está bem tratada...e também nós moramos muito perto, vejo-a todos os dias”.*

Relativamente à medicação anti-retroviral, desde que lhe foi diagnosticada a infecção para o VIH, o S. apresenta um padrão de adesão relativamente invulgar, sendo que apresenta uma comportamento muito fóbico em relação aos comprimidos. A S. simplesmente não toma a medicação, a não ser que seja vigiada e pressionada nesse sentido, assim como tem que recorrer a estratégias para evitar o vómito logo após a toma – *“sei que isto é tudo da minha cabeça, é tudo psicológico...possivelmente não aceito bem a doença...a verdade é que tenho que ter sempre uma pessoa que me obrigue a tomar...”.* Acrescenta que sente uma grande aversão à medicação em geral, o que sempre aconteceu, excepto nos período de consumos. Todavia, a S. refere que quando iniciou o primeiro esquema terapêutico não sentia esta aversão com tanta intensidade, acrescentando que o último ano tem sido o mais difícil a este nível – *“eu sempre senti esta aversão, mas agora está muito pior...só de olhar para eles, só de imaginar os comprimidos, parece que já lhes sinto o sabor...e fico cheia de vômitos, é horrível...”.* Não consegue precisar com exactidão quando começa a ter esta aversão, referindo que mesmo quando era criança era muitas vezes opositora quando tinha que tomar medicação por qualquer razão – *“não sei porquê...não me consigo recordar bem quando comecei a ter esta atitude face aos remédios...comecei a agoniar sempre que tinha que tinha que tomar alguma coisa”.*

Para além disso, S. refere episódios em que sentindo-se doente, com dor e sintomatologia visível, teve muito mais facilidade na toma da medicação, pelo menos enquanto a sintomatologia persistia – *“quando me via aflita e em situações graves,*

não tinha tanta dificuldade, como aconteceu por exemplo uma vez com o antibiótico da pneumonia”. Refere ainda que, por vezes, a estratégia que usa para conseguir tomar os comprimidos é o tapar os comprimidos com algo - “às vezes tapava-os com um pano e tomava-os sem os ver, porque bastava olhar, parece que as minhas papilas gustativas se arrepiavam todas...isto tornou-se uma autêntica fobia para mim”.

Actualmente, a S. encontra-se muito deprimida, com critérios de depressão clínica, relatando um sentimento de tristeza constante, apresentando-se muito chorosa, sem ânimo para as suas actividades diárias, com redução do apetite, sono agitado, inibição psicomotora, descrevendo alguma lentidão a nível motor e a nível da energia sentida [*“tenho momentos que só quero estar na cama e dormir...não tenho vontade para nada...nem para comer (...) parece que até me custa pensar coisas simples como ir comprar qualquer coisa ao supermercado (...) nem me preocupo em arranjar-me, estou sem forças e há alturas em que não quero saber”*]. A S. diz que se sente mais *“desanimada”* nos últimos meses, mencionando que se encontra muito preocupada com a filha e com a eminência de poder perder o seu trabalho. Este quadro de depressão influencia também a sua motivação e *competência* para tratar-se e cumprir o regime terapêutico prescrito pelo seu médico.

Mas analisemos de forma mais aprofundada este quadro depressivo. Num primeiro momento, parece haver uma identificação com a fragilidade que caracteriza a sua mãe, descrita como *sufredora*. Todavia, o que nos parece plausível é que esta mãe, como mulher deprimida e abandonante em relação à S., levou a que esta estivesse privada de um investimento libidinal materno, o que pode ter causado *uma falência ao nível do aparelho psíquico capaz de conhecer, reconhecer e elaborar as dimensões emocional, fantasmática e criativa* (Matos, 2003, p.241). Significa que, face a uma mãe que embora funcional, se apresenta como emocionalmente ausente, S. teve dificuldades na sua tarefa de aprendizagem dos seus próprios sentimentos, assim como o seu próprio reconhecimento. Estas dificuldades podem ajudar-nos a compreender comportamentos posteriores da S., em que esta procura o *sentir*, através da droga, das várias relações que teve, descrevendo que *tem que experimentar a realidade para a sentir*. Estas dificuldades de mentalização também se estendem ao seu comportamento de adesão à TARV, na medida em que, só quando há dor, medo

ou algo que é sentido no concreto e no imediato, é que S. percebe necessidade na toma dos seus medicamentos, ultrapassando o seu comportamento mais fóbico em relação aos comprimidos.

Parece que tal como aconteceu durante muito tempo, aquando dos seus consumos de droga, em que por mais que lhe pusessem alternativas e soluções de tratamento, a S. recusava a ideia de abandonar os consumos, também agora há um *não querer* tratar-se, um desinvestimento em si que é camuflado por este comportamento mais fóbico em relação à medicação e que esconde, a nosso ver, problemáticas sérias e profundas em S. Neste caso, como noutros, entendemos a não adesão, como mais um sintoma do sofrimento existente nestes doentes.

IV. ESTUDO DE CASO

18. O caso do A.

Data de Nascimento: 12/05/1957

Idade: 50 anos

Sexo: Masculino

Estado Civil: Solteiro

Habilitações Académicas: 7^o ano – curso técnico-profissional de hotelaria

Diagnóstico: VIH, com critérios de SIDA por Sarcoma de Kaposi, Neurosífilis e Epilepsia.

Anos de Diagnóstico da infecção VIH: 13 anos, aproximadamente.

Possui acompanhamento psicológico no Serviço de Doenças Infecciosas do H.S.M., na sequência da sua seropositividade para o VIH.

Observação.

O A. é um homem alto, magro, aparentando mais idade do que realmente tem. Habitualmente apresenta-se com um ar cuidado e tem um andar lento e pouco firme, que se deve, grande parte, à falta de visão que possui actualmente. Tem uma expressão triste e séria, e alterna entre um discurso pautado por um humor disfórico e um discurso carregado de zanga e revolta.

Antes de iniciar a minha investigação, cruzei-me com o A. algumas vezes, em dias que seriam o da sua consulta médica, ou eventualmente de realização de exames médicos ou análises clínicas. Contudo, o meu primeiro contacto de maior proximidade com o A. ocorreu num internamento, em que este, devido a um quadro de doença linfoproliferativa, permaneceu no Hospital durante cerca de um mês. Nesse internamento, fui algumas vezes à enfermaria onde se encontrava, procurando saber da sua evolução clínica e como estaria a ser vivenciado este novo diagnóstico e mais um internamento. O A. apresentava-se muito deprimido, com marcada anedonia e apatia face a tudo o que o rodeava, mostrando-se muito preocupado com a sua situação de doença. Neste internamento há, contudo, períodos em que se mostra mais

queixoso e mais reactivo, nomeadamente, quando o seu médico assistente vai observá-lo e na visita médica, em que todos os médicos discutem o seu caso na sua presença. Para além deste seu humor depressivo, apresentava dificuldades ao nível do sono, referindo que para além de ter muita dificuldade em adormecer, o seu sono era muito agitado, dificuldade que perduraria há aproximadamente um ano. Destaca-se um momento do internamento, em que face à iminência de alta, o A. diz que “*se lhe derem alta, se mata assim que chegar a casa, pois prefere ficar ali, onde há mais pessoas e se sente mais acompanhado*”.

História Clínica

O diagnóstico de seropositividade para o VIH do A. data de Maio de 1995 e desde essa altura, o A. preenche os critérios de SIDA por Sarcoma de Kaposi, tendo ainda os diagnósticos acessórios de Neurosífilis, Epilepsia (devido a goma luética do SNC) e Porfíria Cutânea. É lhe diagnosticada neste último internamento uma doença linfoproliferativa, que ainda se encontra em investigação. Destaca-se ainda, em termos de sintomatologia relevante, um défice muito significativo ao nível da sua visão.

Segundo o A., terá sido infectado através de relações sexuais desprotegidas, referindo que sempre teve muitas mulheres, dizendo que a sua profissão proporcionava isso – “*sabe como é...eu com o trabalho que tinha saía todas as noites e conheci muitas pessoas, tive muitas amigas*”. Adicionalmente, refere também que “*sempre foi um homem muito bem parecido, muito atraente*” e que por isso também acabou por ter inúmeras relações ao longo da sua vida. Contudo, quando fala nestas relações refere sempre que foram amigas, nunca namoradas. Acrescenta ainda que na altura não havia tanta informação como há agora, e que por isso não se terá protegido devidamente – “*há vinte anos atrás não havia a informação como há agora, e não tive os cuidados que deveria ter tido, nem faço ideia com quem terá sido e como*”. É importante referir que, embora o A. não tenha partilhado esta informação comigo, consta na sua ficha de ambulatório que terão existido também relações homossexuais, neste período da sua vida em que terá sido infectado. Contudo, embora não tenha explicitamente confessado isto, o A. diz: “*naquele período eu vivi muita coisa, Dra (...) conheci muita gente, vivi muita coisa, fiz muita coisa que nunca pensei fazer (...) sabe como é, na minha profissão,*

conhece-se mesmo muitas pessoas e depois todas as noites saía, bebia, e lá está...vivi de tudo um pouco”.

O teste ao VIH é realizado na sequência de um quadro de emagrecimento súbito e um quadro gripal, em que a irmã e o cunhado o levam a uma clínica privada onde tem conhecimento do diagnóstico e é encaminhado para o Hospital de Santa Maria. É-lhe feito também na altura o diagnóstico de uma neurosífilis.

Na altura diz que não aceitou que pudesse estar infectado – *“não queria acreditar, não podia ser (...) no início agi como se nada fosse, porque eu para mim estava tudo bem, eu recusava a ideia de estar doente e continuei a fazer a minha vida normal”*. Na altura em que lhe é comunicado o diagnóstico, o A. recusou completamente a ideia que pudesse estar infectado, tendo faltado às primeiras consultas marcadas, não cumprindo o tratamento, sendo estes alguns dos motivos que levaram o seu médico assistente a algum tempo depois, entrar em contacto com uma das psicólogas do Serviço, no sentido destas dificuldades serem trabalhadas com o A., na consulta de psicologia. O A. diz que na altura até reagiu bem a essa ideia, porque *“sempre tinha alguém com quem falar”*. Refere também que partilhou o diagnóstico com a sua irmã e a sua mãe. Mais tarde, acabou por partilhar com outras pessoas – *“quem sabe disto é a minha família e algumas pessoas mais próximas”*. O A. diz que a família reagiu bem, sendo que a sua irmã sempre o apoiou muito, assim como o cunhado, tendo sido eles a guiarem-no ao H.S.M. – *“a minha irmã reagiu igual, aceitou bem, a minha mãe ficou muito triste mas nunca me abandonou”*.

Já esteve internado cerca de dez vezes, sendo que o A. refere, de forma mais precisa, um internamento mais longo de oito meses, que marcou um período muito difícil da sua vida, mas diz ter-se sentido muito apoiado pela S., a sua actual companheira – *“esse internamento, que foi para aí há dois anos, para mim foi o mais difícil, porque eu estava mesmo muito mal, mas a S. estava aqui todos os dias, foi uma altura em que eu senti que ela gostava mesmo de mim, porque ela cuidava de mim e estava muito preocupada comigo”*. Neste internamento, o A. terá sido internado devido a complicações respiratórias, tendo contraído tuberculose no terceiro mês de internamento, o que dificultou a evolução favorável e rápida do seu quadro clínico.

Antecedentes familiares e pessoais

O A. nasceu em Luanda, onde viveu até aos dezoito anos. Foi criado pelos seus pais e é o primeiro de uma fratria de três. Tem uma irmã cinco anos mais nova e o seu irmão mais novo tem actualmente quarenta e três anos. Refere que não se lembra muito da sua infância, mas que, a sua vida em Angola sempre foi muito boa, referindo que era uma vida estável economicamente – *“não me lembro de muita coisa, mas eu em Angola fui muito feliz, nós vivíamos muito bem, nunca tivemos dificuldades, tanto eu como os meus irmãos sempre tivemos tudo, brinquedos, material para a escola, essas coisas”*.

Devido à guerra de Angola de 1975, o A. e a sua família tiveram que fugir para Portugal – *“foi muito traumatizante, nós vivíamos muito bem, tínhamos tudo e viemos para Portugal, andamos a saltar de hotel para hotel, a minha mãe, que nunca tinha tido necessidade de fazer nada, teve que começar a trabalhar”* – expressando grande revolta quando descreve este facto. Sempre viveu com os seus pais, exceptuando um período de dois anos em que viveu com uma *amiga* sua.

O pai do A. faleceu com uma doença cardiovascular, quando o A. tinha trinta anos. Quando questionado sobre esta perda, A. diz: *“eu gostava muito do meu pai, ele tocava muito bem viola, era sempre uma casa cheia de gente, era uma alegria”*. Acrescenta ainda, que na altura em que o seu pai falece, ficou muito preocupado com a sua mãe, dado que esta agora ficaria mais sozinha, quando o A. não estivesse em casa – *“foi uma fase muito difícil, porque o meu pai morreu de repente, e na altura eu estava a trabalhar muito e passava muito tempo fora...fiquei muito preocupado com a minha mãe, porque ela ia ficar mais tempo sozinha”*.

A mãe faleceu com um problema também do foro cardiovascular, há cerca de três anos. Esta perda é referida com grande tristeza e angústia, visível não só pelo que o A. verbaliza, como pelo choro contido e pela agitação psicomotora que pauta a descrição desta perda. Para além disto, é referido que durante dois anos após a morte da mãe, todas as suas coisas e o seu quarto permaneceram inalterados – *“a minha mãe era tudo para mim, era muito meiga, muito sabida, muito especial, para mim ela não morreu”*. A relação com a sua mãe, segundo o A., era uma relação muito próxima, referindo que a mãe era uma mulher muito bonita e calma, e se às vezes era

mais agressiva, era porque não estava bem, porque muitas vezes ela estava deprimida - *“a minha mãe tinha tudo de bom...sempre cuidou muito de mim...se às vezes se zangava era porque sabia que a vida que tinha me podia prejudicar (...)ela também fazia muitas depressões”*.

A sua irmã mais nova sempre cuidou do A., principalmente desde o falecimento da mãe e apresenta-se agora como a sua principal figura de suporte, embora este refira que ela já está muito cansada e farta dele, afastando-se. Diz que a sua irmã sempre o apoiou, sendo ela que cuida dele e do seu irmão, dizendo que se sente muitas vezes um *fardo* para ela - *“eu também não posso estar sempre com eles, eles têm a vida deles, a minha irmã divorciou-se há mais ou menos três anos e agora vive com esta pessoa, ela também não tem uma vida fácil”*.

Assim, o A. vive com o irmão mais novo, que passa quinze dias com ele, quinze dias com os padrinhos. Este seu irmão tem um tumor cerebral e um quadro de debilidade orgânica, apresentando limitações a vários níveis, nomeadamente psicomotor e ao nível da fala - *“ele é muito calado e tem muitos problemas, passa o dia a ver televisão e eu nem isso posso fazer porque já não vejo quase nada e faz-me mal (...) então passo o dia a olhar para a janela e vou muitas vezes para os Centros Comerciais, ver as pessoas passarem”*. É a sua irmã que, vivendo próxima do A. e do seu irmão dá suporte e assistência a ambos.

No que concerne a relações amorosas, o A. volta a referir que sempre teve muitas mulheres, principalmente no período em esteve a trabalhar em hotéis - *“nunca tive nada de muito profundo com nenhuma delas, só agora nos últimos anos é que tive relações mais longas com algumas amigas minhas, mas mesmo assim tinha as minhas aventuras (...) mas claro que com este meu problema eu fui perdendo muita coisa, já não estou tão atraente e bem constituído como era”* -e ao expressar este facto, o A. parece demonstrar novamente, grande zanga e revolta - *“Antes de tudo isto acontecer eu pensava, sinto-me tão feliz com a vida que pressinto que me vai acontecer qualquer coisa”*. Diz ainda que desde que conheceu a sua companheira actual, começou a dar mais importância às mulheres, dizendo que se apaixonou por ela - *“Eu antes não queria comprometer-me, nunca quis nada sério, elas eram minhas amigas e olha...agora...não sei o que hei-de fazer à minha vida”*.

Antes do relacionamento actual, o A. descreve uma relação que durou cerca de oito anos, vivendo em união de facto nos últimos dois – *“eu gostava da A., nós dávamo-nos bem, ela percebia-me e sempre me ajudou muito”*, ao que acrescenta que na altura em teve esta relação estava muito doente e esta mulher deu-lhe bastante apoio. Anteriormente a esta relação, o A. menciona ainda uma relação com uma mulher de nacionalidade francesa que perdurou por cerca de dois anos e meio – *“ela levou-me a conhecer muita coisa, conheci-a no trabalho ainda e passeámos muito, mas na verdade víamo-nos poucas vezes, porque ela estava em França e eu cá”*.

O A. conheceu a S. há cerca de três anos, pouco tempo antes do falecimento da mãe, através de uma colega de trabalho da irmã. Na altura o A. diz que não sentiu nada de especial por ela, mas a forma como ela o apoiou após a morte da mãe, no internamento, e ao longo destes últimos anos, fez com que ele se fosse aproximando cada vez mais dela – *“A S. é o meu elo de ligação ao mundo, ensinou-me a viver, ensinou-me a rir”*. É uma relação desconhecida para todos os familiares e conhecidos da S., uma vez que, segundo o A., como a S. é uma mulher diferenciada, uma professora e com uma família muito conservadora, esta optou por manter esta relação em segredo – *“eu sou um ser que não existe...houve uma ocasião em que um tio dela foi lá a casa e ela escondeu todas as minhas fotografias...é muito triste (...) ninguém sabe desta amizade, ela esconde-me de toda a gente, ela é de uma família jet-set e sabe como é...”*. O A. refere que actualmente a S. tem-se mostrado mais distante, não mostrando tanta vontade em estar com ele – *“eu sufoquei-a”* - dizendo que ia muitas vezes para a casa dela, fazia sempre todos os possíveis para lá ficar a dormir, ligava-lhe constantemente, e queria estar sempre, todos os dias com ela – *“ela agora vai para o Algarve com a família cinco dias, cinco dias é muito tempo Dra...o que é que eu vou fazer nesses dias?”*.

Profissionalmente, o A., até há cerca de três anos e meio, trabalhou na indústria hoteleira como recepcionista e relações públicas num hotel, profissão que teve durante trinta e dois anos. Poucos anos depois de iniciar a sua profissão, esteve no Irão e na França a trabalhar, no mesmo ramo. Refere que adorava o que fazia e que se *“relacionava com cem pessoas ao mesmo tempo”*. Diz que todos os dias saía com colegas de trabalho e hóspedes do hotel, ia a jantares, discotecas, nunca estava sozinho, adorava estar rodeado das pessoas, sentindo-se muito respeitado e gostado

por todos – *“eu sentia que todos gostavam de mim, eu era o Baptista, todos me respeitavam e eu estava sempre rodeado de gente, vivi mesmo muito nesta altura da minha vida e agora não tenho ninguém”*. Diz que também sempre se deu bem com todos os clientes, falando da sua profissão com grande nostalgia, referindo que lhe custa sempre muito quando passa no Estoril, onde trabalhou grande parte da sua vida, evitando fazê-lo.

Actualmente, refere que, quando não é possível estar com a S., passa os seus dias num centro comercial, perguntando, de vez em quando as horas a alguém – *“a minha vida é muito triste...quando estou em casa, passo os dias a olhar para rua, quando saio vou para o centro comercial, ver as pessoas passarem e volta e meia pergunto as horas a alguém... só para falar com alguém”*.

Relativamente à medicação anti-retroviral, refere que sempre teve muitas dificuldades em tomar a medicação, porque assim que se sentia bem já não a queria tomar e nunca aceitou o facto de estar infectado – *“nunca acreditei na doença”*. Relativamente ao padrão de adesão do A., este menciona que vai falhando uma toma ou outra, depois fica dois, três dias sem tomar nada, até deixar de tomar os medicamentos de forma definitiva. Também nestes períodos em que deixa de tomar a medicação, diz faltar mais às consultas médicas, porque não sente necessidade em fazê-lo e porque receia que o médico tenha uma postura mais julgadora face ao seu comportamento de abandono do tratamento.

Refere que no período em que trabalhava, muitas vezes, esquecia-se de tomar a medicação e outras vezes havia em que não a tomava porque não queria que os outros vissem – *“eu almoçava e jantava muitas vezes fora e não queria que as outras pessoas vissem, porque no meu trabalho ninguém sabia disto”*. O A. acrescenta ainda que, nos últimos três anos, das vezes que abandonou a terapêutica, fê-lo porque queria chamar a atenção da S. – *“por exemplo, esta última vez, em que acabei por vir para o Hospital, o que eu queria era que a S. não me deixasse, mas mesmo assim, ela veio-me visitar tão poucas vezes...”*. Actualmente, iniciou um novo esquema terapêutico, sendo que o A. refere que desde que teve a alta *“tem tomado tudo como deve ser, até porque eu estou muito mal, se não me tratar volto para aqui outra vez e*

eu não quero porque as enfermeiras e as auxiliares não sabem cuidar de nós, não sabem dar uma palavra, um carinho...”.

No que diz respeito ao alcoolismo, A. diz que *“tudo começou na vinda para Portugal”*. Desde os seus dezoito anos que consome álcool em grandes quantidades e com frequência diária. Terá começado a beber socialmente, impulsionado também pelo seu trabalho, mas agora refere que bebe *para “não sentir tanto a tristeza - (...) não fico triste nem alegre, fico abstraído”*. Refere também, para além disto que vai muito para o café porque a D., a dona do café é alguém com quem gosta muito de conversar. Embora na nossa primeira sessão o A. afirme que já há várias semanas que não bebe – *“eu fazia tudo por tudo para recusar a doença, mas agora já não me refugio no álcool”* - na terceira sessão confessa que tem bebido com frequência diária e que *“só não bebe mais porque não tem dinheiro”*.

Actualmente, o A. apresenta-se deprimido, sendo que a sintomatologia depressiva terá aparecido com maior intensidade há cerca de um ano e meio, havendo uma diminuição marcada do interesse e do prazer em todas as suas actividades (*“agora deixei de gostar de tudo”*), insónia inicial e sono agitado, intensos sentimentos de inutilidade e culpa, uma dificuldade em concentrar-se ou tomar decisões e pensamentos recorrentes de morte. O A. diz também *“ter muito medo do futuro”*.

Encontra-se neste momento a tomar medicação anti-depressiva e ansiolítica (Diazepan, Lorenin, Zolpiden e Atarax), dizendo que já tomou vários tipos de medicação tranquilizante e psico-analéptica, mas que não sente qualquer espécie de alteração no seu estado de ansiedade, tristeza e insónia.

18.1. Análise da História Clínica, Familiar e Pessoal.

São inúmeros os aspectos citados na história do A. que merecem a nossa especial atenção. A história de vida do A. impressiona não só pela riqueza e complexidade como pelo grau de sofrimento que o caracteriza.

Um primeiro ponto a ser focado diz respeito à instabilidade a nível do humor, do afecto e das relações, que marca toda a vida do A.. Mais do que instabilidade, o que se percebe é que as relações do A. não são *verdadeiras* relações, na medida em que,

muitas das pessoas que o A. foi encontrando ao longo da sua vida, de uma maneira ou de outra, iam preenchendo o seu vazio, atendendo às suas necessidades, não havendo assim relações de complementaridade, mas sim de completação. Como refere Coimbra de Matos, *esta é uma característica nuclear da personalidade-limite: a ausência de relações complementares. As relações, no borderline, são de completação e não de complementaridade. Alguém faz-me falta para me sentir completo, inteiro; mas não para formar uma nova unidade: o par* (2002, p.26).

De facto, ao absorver a história do A., muitos aspectos nos fazem pensar numa organização *borderline*, não só pela inconstância objectal, como pela fragilidade narcísica e identitária. Vamos então deter-nos um pouco nestas ideias.

A relação de A. com o outro parece ser marcada pela instabilidade e superficialidade, e isto é particularmente verdade nas relações amorosas que teve até ao aparecimento da S. e nas relações com os seus colegas e amigos de trabalho, em que por um lado, estes alimentam o seu sentimento de grandiosidade e de homem respeitado e, por outro lado, não parece haver por parte do A. um olhar sobre o outro muito capaz de lhe atribuir qualidades que não sirvam as suas necessidades, não conseguindo, deste modo, *ver o outro para além de si mesmo*. Contudo, parece ter estado sempre dependente do olhar e da apreciação destas pessoas. Esta ideia corrobora de facto a fragilidade narcísica que está patente no A. e essa insuficiência parece torná-lo, de certa forma, pouco tolerante à frustração, e nada resiliente, o que é particularmente espelhado no modo como o A. sempre viveu a sua sexualidade e no modo como reage à depressão, apagando de imediato o sentimento de vazio com a abstracção dada pelo álcool.

O narcisismo do A. é visível, por exemplo, na maneira como este se caracteriza (*“sempre fui um homem muito bem parecido, muito atraente”*) e cremos que a depressão actual do A. é também resultado de um homem cuja auto imagem marcada pela perfeição e grandiosidade choca com a inevitabilidade das limitações e da destruição trazida pela doença. Acreditamos contudo que a primeira *chicotada* narcísica do A. terá acontecido na vinda de Angola para Portugal, em que há um enorme sentimento de perda de tudo o que o parecia engrandecer, nomeadamente a riqueza que parecia ser característica da sua família; reparemos como o A. entende

como humilhante o facto da mãe ter que trabalhar, facto que lhe provoca grande revolta, à medida que o descreve.

Para além disto, tal como já foi referido, há uma grande desvalorização do outro enquanto ser independente dele, com um sentir e existências próprios. Este aspecto também é relativamente visível na relação com a irmã, em que embora percebendo que ela “*não terá uma vida fácil*”, há um certo sentimento de abandono por parte dela, como se esta tivesse a *obrigação* de cuidar de si, e na relação com o irmão, que com uma situação de completa deficiência, parece ser percebido como privilegiado por poder fazer algo que ele não faz *como ver televisão*.

Há, no entanto, duas relações de A. que merecem o nosso destaque e destriça das restantes – a sua mãe e a S. – nestas relações há um sobre-investimento e uma relação de grande dependência. É certo que A. não se predispôs a falar muito de sua mãe, possivelmente pelo sofrimento que isso lhe causa, mas sabemos que a sua mãe “*era tudo para ele*”, que seria uma mulher deprimida, com a qual viveu toda a sua vida, e que a sua morte terá resultado num luto patológico.

Todos estes factos e outros que o A. foi verbalizando ao longo das sessões, fazem-nos pensar que:

(1) a sua mãe, pelo seu próprio sofrimento e fragilidades que a levaram à depressão, poderá não ter estado disponível para investir afecto no A., pressupondo a existência de uma certa incapacidade materna para o exercício de uma função contentora (Bion, 1963, citado por Maranga, 2002);

(2) há uma certa idealização objectal, uma vez que A. não é capaz de atribuir qualidades negativas à figura materna, e quando a descreve segundo uma dimensão menos positiva (“*ela às vezes zanga-se*”), justifica essa mesma dimensão atribuindo a si próprio o motivo da zanga, como se nada de menos bom pudesse vir da sua mãe como um atributo seu. Isto representa, até certo ponto, uma clivagem do objecto em que a parte maligna deste é separada, havendo uma translocação dos atributos negativos para si próprio. Segundo Coimbra de Matos, há uma negação ou um não reconhecimento do *atributo maligno ou maléfico do objecto*, havendo pelo contrário

a sua idealização, sendo este tipo de defesa depressiva ou anti-depressiva, para não sentir *a dor e a tristeza correspondente ao reconhecimento do desamor e/ou abandono do objecto* (2002);

(3) o luto patológico é revelador da dificuldade ao nível da deflexão da agressividade, em o que o A., para elaborar o luto teria que conseguir atribuir alguma culpa ao objecto perdido e atribuir-lhe traços positivos e negativos.

Acresce a tudo o que foi descrito, uma relação com um pai, ao qual é atribuído muito pouco ou nenhum teor de afecto, que para além de ser descrito como alguém que *“tocava muito bem viola”*, morre e deixa a sua mãe sozinha, ou seja, face à perda do seu pai e vivência da mesma, o que parece ser prevacente é a tristeza que lhe provoca a solidão da mãe.

Pouco tempo após a perda da sua mãe, o A. conhece S., que parece em muitos aspectos ter um carácter substitutivo da relação com a primeira. Substitutiva, porque há também uma marcada dependência e idealização – dependência, na incapacidade do A. se pensar sem esta mulher e na extrema dificuldade em manter-se fisicamente afastado dela, e idealização, que se verifica essencialmente no modo, como mais uma vez, é incapaz de lhe atribuir características negativas, mesmo quando esta o *esconde* de todas as pessoas que lhe são significativas, sendo que o A. transporta este factor de rejeição por parte da S. para a sua família, seu estatuto sócio-económico e conservadorismo.

Pensemos agora na atitude deste homem face ao diagnóstico de infecção para o VIH. Há uma negação de que realmente possa estar infectado, sendo que, durante algum tempo após o diagnóstico, rejeita as consultas e o tratamento. Para além disso, muito possivelmente, o A. estaria infectado há já algum tempo, dado que na altura do diagnóstico já preenchia os critérios de SIDA. Isto leva-nos a questionar: será que o A., mesmo não tendo a informação que considerava necessária, com as inúmeras relações sexuais que mantinha de forma desprotegida, não terá posto a possibilidade de estar infectado? Consideramos esta questão de particular pertinência porque acreditamos que há a forte possibilidade do A. já negar o VIH muito antes do momento do diagnóstico. Se por um lado há uma impulsividade que o leva a alguma

promiscuidade sexual, por outro lado, apercebendo-se de algumas limitações físicas que certamente surgiram até à realização inevitável do exame, o A. nega que possa estar doente, que possa estar infectado.

Os comportamentos que o levam ao VIH, caracterizam-se, essencialmente, pela instabilidade relacional, pela impulsividade, em que parece haver uma determinada externalização dos conflitos impossíveis de serem mentalizados pelo A., muito possivelmente devido à fraca qualidade afectiva do objecto que parece ter comprometido o acesso do A. à dimensão simbólica e representacional da vida mental. Esta sexualidade promíscua e desordenada, assim como algumas passagens ao acto, fruto da intolerância à frustração existentes no A. constituem como que um curto-circuito de uma elaboração psíquica que não consegue levar adiante (Fédida, 2000, citado por Maranga, 2002).

No que diz respeito à depressão agora vivida pelo A., destacamos os seguintes aspectos:

(1) é uma depressão sem sentimento de culpa, isto é, o A., vive esta depressão como *vítima* da mesma, não se pensando como protagonista da situação depressígena;

(2) os pensamentos de morte e a verbalização dos mesmos parecem ter um papel na relação com os outros, procurando obter a todo o custo a sua atenção e o seu afecto;

(3) no que concerne à falta de ânimo, indicador primordial de depressão, parece haver no A. alguma oscilação e alternância entre períodos de maior desânimo, e períodos que embora marcados por tristeza, parecem pautar-se por uma maior reactividade, sendo que em algumas relações, nomeadamente, com os técnicos de saúde, o A. tem momentos em que o humor deprimido e a falta de energia definem o modo como se apresenta, e tem momentos também, em que solicita constantemente a presença do médico assistente e dos enfermeiros, mostrando alguma zanga e sentimento de injustiça quando as suas necessidades não são completamente satisfeitas. Esta ambivalência está patente também no último internamento do A., em

que em muitos momentos do internamento terá expressado o desejo de ir para casa, e inversamente, no momento da alta, ameaça suicidar-se lhe derem alta. Esta atitude é reveladora, de facto, da ambivalência, da instabilidade, do vazio e da insatisfação de A., em que qualquer que seja a saída de uma situação, nenhuma lhe dará o que procura.

Quanto ao alcoolismo podemos pensar, fundamentalmente, dois aspectos:

(1) o álcool no A. pode desempenhar o papel de anti-depressivo, uma vez que os efeitos psicotrópicos, o prazer associado, podem camuflar o sofrimento deste homem. Contudo cremos que esta perspectiva se aplica essencialmente aos consumos de álcool mais recentes;

(2) não podemos esquecer que este hábitos etílicos têm mais de trinta anos de existência, e isto leva-nos a acreditar que o alcoolismo é, primariamente, um equivalente depressivo (Hayman,1996, citado por Deus, 2002), na medida em que, através do uso de mecanismos primitivos, como é exemplo a denegação, a introjecção e passagens ao acto, o A. consegue manter o seu narcisismo, os seus sentimentos de onnipotência, a sua passividade e dependência, evitando que a depressão se tenha revelado durante grande parte da sua vida.

Como perceber, face ao que já foi descrito, o comportamento do A. face à toma da medicação? Temos um padrão de abandono da terapêutica gradual que segundo o A. sucede por razões como o **sentir-se bem** e não ver necessidade na continuação do tratamento, a **negação** do VIH, o **esquecimento** em períodos de trabalho mais intenso e o não poder tomá-los às refeições em que se encontrava acompanhado por pessoas que **não queria que tivessem conhecimento** da sua seropositividade para o VIH, e os **ganhos secundários** trazidos pela não adesão, como seja a atenção e cuidado dos outros, nomeadamente da S.

Quando o A. nos diz que abandona o tratamento anti-retroviral sempre que se sente bem e deixa de ter sintomas, faz-nos pensar que só quando há um indicador claro, corpóreo, visível, quando há dor, é que o A. percebe a necessidade de tomar algo que modifique aquilo que lhe provoca o sofrimento. Para que se perceba a

necessidade da toma da medicação mesmo na ausência de sintomatologia, é necessário, para além de, obviamente, algum conhecimento, um grau de abstracção suficiente que leve à percepção de que a terapêutica está a agir num vírus que em determinados momentos é invisível, não provoca dor, mas está em acção, acção essa que só pode ser controlada pela medicação anti-retroviral. Parece-nos que esta capacidade de simbolizar e mentalizar o invisível e algo cujos benefícios não são vividos na pele, no aqui e no agora, é tarefa árdua para o A.

O mecanismo de negação é também, segundo o nosso ponto de vista, um mecanismo que terá interferido na adesão do A. à medicação, principalmente nos primeiros anos após o diagnóstico. A sua tendência a negar situações dolorosas e realidades desagradáveis marcou também a sua atitude face ao VIH, o que faz com que rejeite quaisquer comportamentos, ou contacto com quaisquer elementos que aludam à infecção e o *lembrem* da sua seropositividade para o VIH, como é o caso da ida às consultas médicas e a toma da medicação.

O medo e a vergonha trazida pela ideia de que os seus colegas ou pessoas que o rodeassem no seu meio de trabalho pudessem ter conhecimento que o A. é seropositivo pesa assim também como um grande factor. A ideia de que pudesse afastar com a partilha do diagnóstico todos os que o cercam, engrandecem e o fazem sentir um homem *carismático* e respeitado, que o fazem sentir o *Baptista*, é insuportável para o A., parecendo ser para este mais fácil e concebível, deixar de tomar a medicação, mesmo que isso lhe traga custos a longo prazo.

Os ganhos secundários trazidos pela não adesão à terapêutica corrobora, de certo modo, muitas das ideias que têm vindo a ser referidas ao longo da análise. Na ausência de recursos mentais e emocionais para estar em relação, e dada a dependência e medo de abandono que parece existir no A., este usa todas os instrumentos que tem para aproximar o outro de si, para tê-lo em presença, para ter o seu cuidado e no caso do A., acreditamos que a doença funciona, em parte, como uma arma fortíssima para este fim.

Analisemos uma situação supracitada na sua história, em que o A., descreve um internamento longo que teve – *“foi o mais difícil, porque eu estava mesmo muito*

mal, mas a S. estava aqui todos os dias, foi uma altura em que eu senti que ela gostava mesmo de mim, porque ela cuidava de mim e estava muito preocupada comigo". O que se percebe neste discurso é que o A. sente que mesmo tendo estado doente, valeu a pena, porque se estivesse bem, muito provavelmente não teria o cuidado desta mulher e não se sentiria gostado. O próprio A. reconheceu que já deixou de tomar a medicação para "*chamar a atenção da S.*", não importa o fardo que esta mulher sinta, não importa que não tenha existência na sua vida, o que importa é que ela *esteja lá*. A não adesão parece assim, no caso concreto do A. servir um fim, e por isso acreditamos que os ganhos secundários trazidos pela doença sejam um dos principais factores a justificarem a atitude e comportamento do A. face à terapêutica.

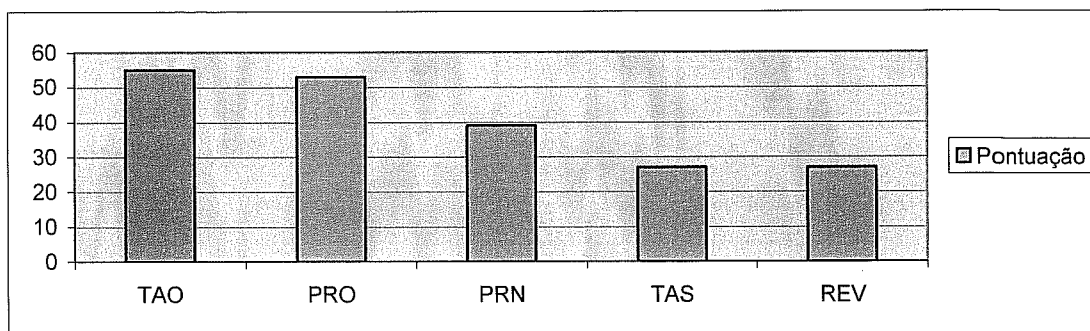
18.2. Resultados Obtidos no Inventário de Mecanismos de Defesa (DMI).

Em seguida apresentam-se as pontuações obtidas pelo A, no Inventário de Mecanismos de Defesa, sendo que os resultados serão apresentados tendo em conta a sua distribuição pelos cinco grupos de mecanismos de defesa (TAO, PRO, PRN, TAS e REV), pelas dimensões de cada pergunta (Comportamento Real, Fantasia, Pensamento e Afecto) e tendo em conta as áreas de conflito em causa em cada uma das histórias (Situacional, Conflito com a Autoridade, Independência, Competição e Masculinidade).

Tabela 2 - Pontuação obtidas no DMI, nas cinco categorias defensivas.

Categoria	TAO	PRO	PRN	TAS	REV
Pontuação	55	53	39	27	27

Gráfico 1- Pontuações obtidas no DMI, nas cinco categorias defensivas.

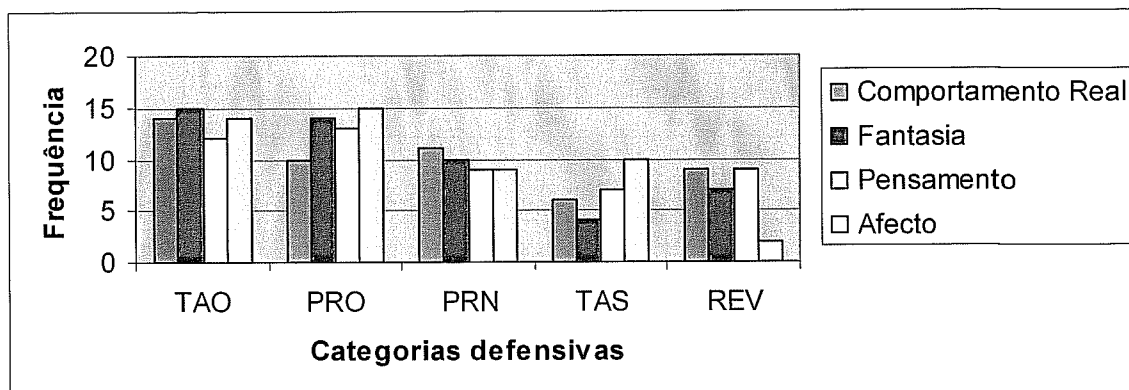


Dos cinco grupos de mecanismos de defesa, o A. apresenta os valores mais elevados na categoria defensiva TAO (“Turning against the object”), com uma pontuação de 55 e na categoria defensiva PRO (“Projection”), com uma pontuação de 53. Obteve uma pontuação de 39 no grupo PRN (“Principalization”) e as pontuação mais baixas ocorreram nas categorias TAS (“Turning against the self”) e REV (“Reversal”), sendo que teve uma pontuação de 27 em ambas as categorias.

Tabela 3- Distribuição das pontuações obtidas em cada uma das categorias defensivas nas quatro dimensões avaliadas.

	Comportamento Real	Fantasia	Pensamento	Afecto	
TAO	14	15	12	14	55
PRO	10	14	13	15	53
PRN	11	10	9	9	39
TAS	6	4	7	10	27
REV	9	7	9	2	27
	50	50	50	50	[200]

Gráfico 2- Distribuição das pontuações obtidas em cada uma das categorias defensivas nas quatro dimensões avaliadas.

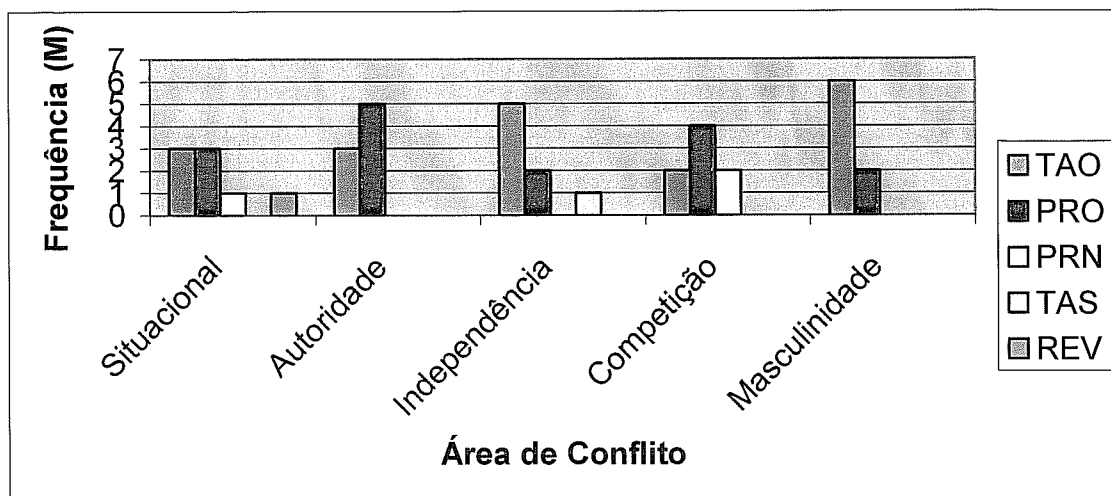


Analisando os resultados obtidos, consoante as perguntas "Qual seria a sua reacção?", "Se reagisse sem pensar o que é que fazia?", "Que coisas lhe passariam pela cabeça?" e "Como se sentiria e porquê?", que apelam para quatro dimensões distintas – Comportamento Real, Fantasia, Pensamento e Afecto – obtivemos resultados bastante heterógenos. Nas dimensões Comportamento Real e Fantasia, a categoria defensiva TAO ("Turning against the object") apresenta os valores mais elevados, enquanto que nas dimensões Pensamento e Afecto, é a categoria PRO ("Projection") que apresenta as pontuações mais altas. Exceptuando na dimensão do Afecto, em que o grupo de mecanismo de defesa REV ("Reversal") é o que apresenta os valores mais reduzidos, a categoria TAS é a que apresenta, na generalidade, as pontuações mais baixas.

Tabela 4 - Frequência das categorias defensivas mais dadas como mais representativas do modo de agir (M), nas cinco áreas de conflito avaliadas.

	Situacional	Autoridade	Independência	Competição	Masculinidade	
TAO	3	3	5	2	6	17
PRO	3	5	2	4	2	16
PRN	1	0	0	2	0	3
TAS	0	0	1	0	0	1
REV	1	0	0	0	0	1
	8	8	8	8	8	

Gráfico 3 - Distribuição das categorias defensivas mais dadas como mais representativas do modo de agir (M), pelas cinco áreas de conflito avaliadas.

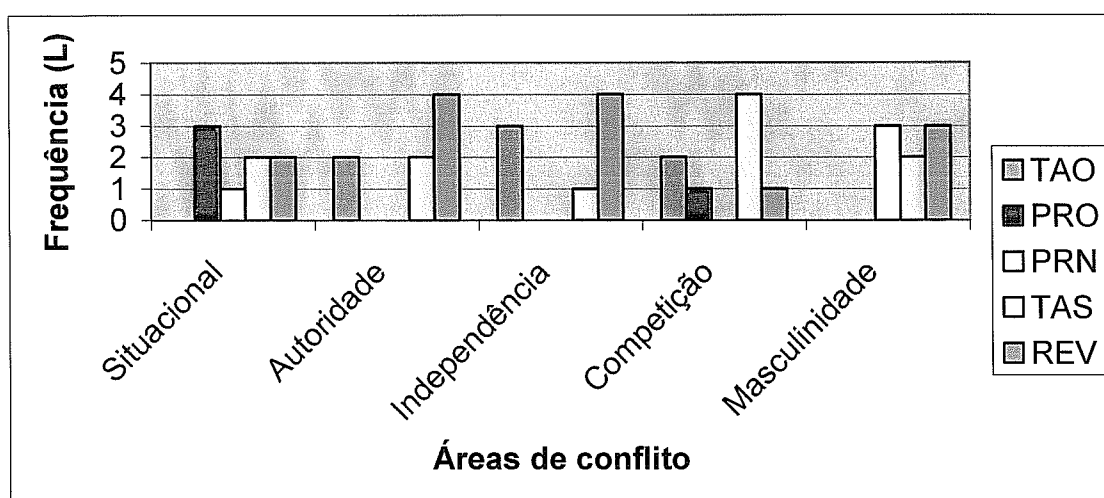


No que concerne à distribuição das respostas dadas como mais representativas para o A., pelos cinco conflitos existentes nas narrativas, constatamos algumas diferenças entre estas cinco dimensões. Na área de conflito *situacional*, os valores estão distribuídos por três categorias defensivas, a TAO (“Turning against the object”), a PRO (“Projection”) e a PRN (“Principalization”), sendo que as duas primeiras são as que possuem os valores mais altos. Na área de conflito com a *Autoridade*, os únicos grupos de mecanismos descritos como aquelas que mais se aproximam do modo de agir do A. são o TAO (“Turning against the object”) e o PRO (“Projection”), havendo uma maior frequência de respostas no último. Quanto ao conflito relativo à *independência*, verifica-se uma predominância da categoria TAO (“Turning against the object”), embora existam respostas também nas categorias PRO (“Projection”) e REV (“Reversal”). Na área de conflito *Competição*, também se verifica alguma homogeneidade, uma vez que, embora a frequência mais elevada recaia sobre a categoria PRO (“Projection”). As categorias TAO (Turning against the object”) e PRN (“Principalization”) também foram identificadas neste conflito como representativas do modo de agir do A. Por último, no conflito inerente à *Masculinidade*, verifica-se a predominância significativa do grupo TAO (“Turning against the object”), tendo havido apenas duas respostas dadas no grupo PRO (“Projection”).

Tabela 5 - Frequência das categorias defensivas mais dadas como menos representativas do modo de agir (L), nas cinco áreas de conflito avaliadas.

	Situacional	Autoridade	Independência	Competição	Masculinidade	
TAO	0	2	3	2	0	7
PRO	3	0	0	1	0	4
PRN	1	0	0	0	3	4
TAS	2	2	1	4	2	11
REV	2	4	4	1	3	14
	8	8	8	8	8	

Gráfico 4 - Frequência das categorias defensivas mais dadas como menos representativas do modo de agir (L), distribuída pelas cinco áreas de conflito avaliadas.



Quanto à distribuição das respostas dadas como menos representativas da maneira de agir do A., pelos cinco conflitos presentes nas narrativas, constatamos, de igual modo alguma heterogeneidade e diferenças relevantes entre as cinco dimensões. Na área de conflito situacional, os valores estão distribuídos por todas categorias defensivas, sendo que a TAO (“Turning against the object”) apresenta a maior frequência. Na área de conflito com a *Autoridade*, os grupos de mecanismos descritos como aquelas que menos se aproximam do modo de agir do A. são o TAO (“Turning against the object”), o TAS (“Turning against the self”) e o REV (“Reversal”), havendo uma maior frequência de respostas no último, sendo que o mesmo se verifica também na área de conflito relativa à *independência*. Na área de

conflito *Competição*, a frequência mais elevada de respostas L recai sobre a categoria TAS (“Turning against the self”), mas as categorias TAO (Turning against the object”) e REV (“Reversal”), embora com uma menor frequência, também foram dadas pelo A. Finalmente, no conflito inerente à *Masculinidade*, verifica-se a distribuição relativamente homogénea pelas categorias PRN (“Projection”), TAS (“Turning against the self”) e REV (“Reversal”).

18.3. *Análise Global dos Resultados do DMI.*

De acordo com os resultados obtidos, o A. apresenta um perfil de configuração agressiva-projectiva (TAO/PRO). O A. identificou como mais representativas do seu modo de reacção, respostas que se incluem nos grupos de mecanismos de defesa TAO (“Turning against the object”), que pressupõe a expressão directa ou indirecta da agressividade sobre um objecto, com o objectivo de controlar ameaças externas, e PRO (“Projection”), que é caracterizado pela atribuição de traços ou intenções negativas aos outros, presumivelmente, as recusadas no *self* do sujeito. As respostas que o A. identificou como as menos representativas enquadram-se nas categorias defensivas TAS (“Turning against self”), categoria que inclui os mecanismos intra punitivos, como a autocrítica, expectativas negativas e afecto depressivo, utilizados de forma persistente, e REV (“Reversal”), que inclui as defesas que permitem responder ao conflito de uma forma positiva ou neutra, face a realidades internas ou externas frustrantes.

Entre as duas sub-escalas TAO (“Turning against the object”) e PRO (“Projection”) podemos identificar uma correlação positiva, na medida em que ambas se traduzem através da exteriorização da agressividade. Por outro lado, a projecção poderá proporcionar ao A. uma justificação para o comportamento agressivo (TAO), ao atribuir uma intencionalidade, geralmente negativa, aos fenómenos externos, o que poderá ter a função de reduzir a sua ansiedade.

Quando analisamos os resultados obtidos pelo A. nas várias dimensões avaliadas pelas quatro perguntas “Qual seria a sua reacção?” (Comportamento real), “Se reagisse sem pensar o que é que fazia?” (Fantasia), “Que coisas lhe passariam pela cabeça?” (Pensamento) e “Como se sentiria e porquê?” (Afecto), verificamos uma diferença moderadamente significativa entre as duas primeiras e as duas últimas. Isto

significa que no que concerne ao seu comportamento efectivo e à fantasia desse mesmo comportamento de forma impulsiva e imaginada, os mecanismos mais presentes são da ordem da categoria defensiva TAO (“Turning against the object”), o que traduz que a nível comportamental e ao nível da fantasia, o A. terá uma tendência para agressividade contra o objecto, contra o que lhe provoca ansiedade, comportando-se de forma impulsiva e externalizando os próprios impulsos. Nas duas últimas dimensões, o que se verifica é que a categoria defensiva mais frequentemente identificada como representativa do pensamento e afecto do A. é a PRO (“Projection”), indicando a tendência do A. para atribuir, erroneamente, os seus próprios impulsos, pensamentos e emoções, a outras pessoas ou objectos do exterior, ao invés de os reconhecer como parte de si. Tende assim, a localizar no outro características, desejos e sentimentos que recusa em si e lhe causam uma excitação interna cuja intensidade é desagradável.

Façamos agora a análise, de acordo com as seis áreas de conflito representadas nas dez histórias: medo de falhar ou de humilhação e Masculinidade; onde a expressão da identidade sexual do sujeito é ameaçada pela rejeição sexual.

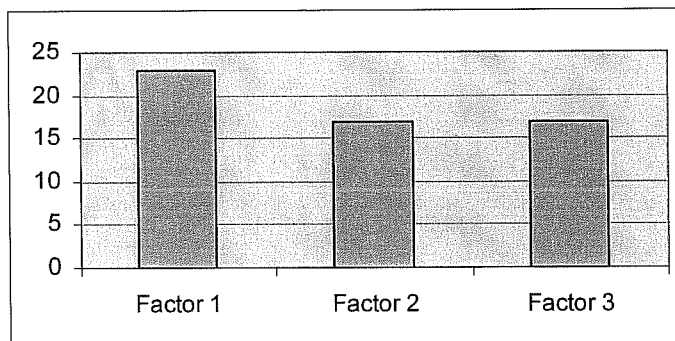
Na área de conflito situacional, onde as necessidades de segurança física são ameaçadas por eventos imprevisíveis na realidade externa, a distribuição por todas as categorias defensivas e prevalência das categorias TAO (“Turning against the object”) e PRO (“Projection”) indicam-nos que o A. em eventos diários considerados *stressores*, tende a reagir atribuindo os seus próprios impulsos, pensamentos e emoções a outras pessoas ou objectos do exterior, em vez de os reconhecer como parte de si. O mesmo sucede na dimensão de conflito com a autoridade, em que a as respostas integram-se também na categoria PRO (“Projection”) e TAO (“Turning against the object”). Relativamente aos conflitos associado à Independência, onde a satisfação das necessidades de expressão individual do sujeito se encontra associada ao risco de uma maior privação, e à Competição, onde a ambição é ameaçada pelo medo de falhar ou de humilhação, o grupo de mecanismos de defesa predominante é o TAO (“Turning against the object”) e o PRO (“Projection”) respectivamente, sendo também nesta situação conflitual predominante o uso de mecanismos de defesa de agressividade extra-punitiva. No que se refere à área de conflito relativa à Masculinidade, a categoria defensiva significativamente predominante é a TAO

(“Turning against the object”), o que nos leva a pensar que nesta área há uma maior rigidez a nível dos mecanismos de defesa que pautam o seu modo de reacção claramente de projecção da agressividade para o exterior.

18.4. Resultados obtidos na Escala de Alexitimia (TAS-20).

Na escala de Alexitimia obtivemos uma pontuação de 55 pontos, para um ponto de corte 51-61 e para um total de 100 pontos, o que nos dá indicação da presença de **Alexitimia Moderada**. Se distribuirmos a pontuação pelos três factores que constituem a escala, temos uma pontuação de 23 no factor 1 (F1-dificuldade em identificar sentimentos e distingui-los das sensações corporais que acompanham as emoções), e 17 pontos para cada um dos restantes factores (F2 – dificuldade em descrever os sentimentos dos outros; F3 – pensamento orientado para o exterior).

Gráfico 5 – Distribuição da pontuação obtida na TAS-20, pelos três factores que a constituem.



Deste modo o que se verifica é que há uma distribuição relativamente homogénea dos valores, havendo uma predominância do Factor 1, que nos indica que haverá menos dificuldades na identificação de sentimentos e em distingui-los das sensações corporais da activação emocional. Nos restantes factores, podemos assumir que existem dificuldades moderadas, no que diz respeito à descrição de sentimentos aos outros e ao estilo de pensamento orientado para o exterior.

18.5. *Análise Global do Caso.*

Os resultados obtidos na avaliação psicológica realizada ao A. é, de certo modo, consistente com várias questões analisadas relativamente à sua história familiar e pessoal. De acordo com o DMI, os mecanismos de defesa mais presentes no A. são do tipo projectivo e agressivo, utilizando muito menos defesas do tipo intra-punitivo e repressivo. Há assim uma tendência significativa para a exteriorização da agressividade via comportamentos, palavras, sentimentos, e como já foi referido anteriormente, o mecanismo projectivo terá a função de proporcionar ao A. uma justificação para a agressividade, ao atribuir uma intencionalidade, geralmente negativa, aos fenómenos e objectos externos.

Estes mecanismos são muito característicos da organização *borderline* que parece caracterizar o A., assim como é relevante o valor reduzido a nível da categoria defensiva TAS (“Turning against the self”), que integra defesas intra-punitivas, e que para além de terem uma correlação negativa com mecanismos de defesa da ordem da agressividade contra o objecto, corroboram também o núcleo mais narcísico da sua personalidade. Se pensarmos no resultado obtido na Escala de Alexitimia, vemos que a alexitimia moderada traduz apenas as dificuldades do A., a nível da relação, mas que pode passar pelo sentir-se pouco compreendido pelo outro e não tanto pela dificuldade em descrever o que sente, assim como nos dá indicação também de um pensamento mais orientado para o exterior. Esta última característica é congruente com o uso moderado de mecanismos de defesa pertencentes à categoria PRN, que dão conta de algum distanciamento emocional, falta de empatia e incapacidade para estabelecer relacionamentos íntimos profundos. Assim, a nível da avaliação da alexitimia, não parece haver dificuldade ao nível da identificação de emoções e sentimentos, pelo que não fará sentido falarmos em alexitimia no caso do A.

A nível do seu comportamento que real quer na fantasia, verificamos que o mecanismo predominante é o TAO (“Turning against the object”) e que a nível do pensamento e afecto, PRO é a categoria defensiva indicada mais vezes. Será que podemos tirar conclusões desta ligeira diferença de predominância entre as duas categorias dominantes em A.? O que nos parece é que é na acção e na fantasia dessa mesma acção que o A. direcciona a sua agressividade ao objecto e paralelamente, a nível daquilo que é o seu pensar e o seu sentir, utiliza a projecção para justificar e

fortalecer esse comportamento. Parece assim que estes dois mecanismos *caminharão de mão dada* no modo de reacção às várias situações vividas pelo A., pelo que o recurso à projecção pode salvaguardar o A. contra sentimentos de culpa e autocrítica excessivos.

Verificou-se uma maior rigidez na utilização das defesas, pelo recurso a um processo defensivo, de forma muito predominante, na área conflitual relativa a dimensões como Masculinidade, Autoridade e Independência, o que nos pode fazer pensar que este tipo de conflito é percebido pelo A. como mais ameaçador, pelo que cremos que as duas primeiras dimensões estão intrinsecamente associadas à sua fragilidade identitária e narcísica. Os valores obtidos na dimensão da Independência, podem, a nosso ver, estar relacionados com a sua situação actual de dependência trazida pela sua situação de desemprego e pelo seu estado de saúde.

Constatamos assim que há uma certa rigidez, por parte do A., no uso de mecanismos de defesa muito característicos da *personalidade borderline*, o que se evidenciou tanto na sua história de vida, como no Inventário de Mecanismos de Defesa que lhe foi aplicado. Agora pensemos, será este tipo de mecanismos de defesa terá uma influência no padrão de não adesão do A.? No imediato, não parece haver uma influência directa dos seus mecanismos de defesa na sua atitude face à terapêutica. Aliás se pensarmos no núcleo narcísico de personalidade que lhe é característico, poderíamos pensar numa primeira instância que o A. poderia ter um comportamento de auto-preservação, em que a agressividade é sempre disparada em direcção ao exterior e nunca voltada para o próprio. Contudo, se olharmos de forma mais aprofundada para a história do A., vemos que a sua insuficiência narcísica é tão grande, que este se vale de um comportamento mais auto-destrutivo para obter o amor do outro. Na ânsia de se sentir inteiro, no medo do vazio egóico, o A. aproxima o outro, não dando amor, mas induzindo culpa e aproximando-o pela doença e fragilidade física.

Acrescentamos ainda que, embora na Escala de Alexitimia, a pontuação traduza a presença de Alexitimia Moderada, não acreditamos que possamos falar em características alexítimicas no A. Da análise de toda a história de vida do A., não verificámos dificuldades na simbolização das experiências afectivas nem na

expressão verbal da emoção. O A. consegue identificar e descrever o que sente, distingue as suas emoções e sentimentos das sensações somáticas de activação emocional e ao contrário do que acontece em grande parte dos sujeitos alexítimicos, o pensamento do A. está muito focado internamente, não se verificando nem um apego ao concreto nem uma conformidade social.

V. CONCLUSÕES

19. Considerações Finais.

Na análise dos vários casos apresentados, percebemos a multifatorialidade e a complexidade do fenómeno da adesão. Olhar para este, de forma isolada, sem compreender a fundo o sujeito com dificuldades no seguimento dos tratamentos prescritos, leva-nos a voar em interpretações, a perder informação fundamental e a cair, inevitavelmente, na falácia.

Foram apresentados inúmeros factores que condicionariam a adesão do sujeito infectado pelo VIH, mas há que sublinhar que estes factores adquirem diferentes intensidades para cada sujeito e coexistem com muitos outros. Assim sendo, perceber onde podemos intervir e o que podemos tentar alterar para que um indivíduo melhore os seus níveis de adesão, não é um processo fácil. A nosso ver, apenas olhando para o sujeito para além do seu comportamento manifesto, podemos aprofundar e atingir uma maior verdade sobre o fenómeno aqui estudado. Foram expostos casos que se pautaram por alguma diversidade e nos quais a adesão incluía dimensões muito diferentes, desde factores individuais, familiares, sociais, assim como factores associados à própria doença e terapêutica. Não obstante, pude constatar que se em alguns casos são, essencialmente, factores externos que influenciam a atitude e o comportamento do sujeito face ao seu tratamento, noutros casos, havia factores individuais, de personalidade, que seriam a base de uma má adesão à terapêutica.

Com base no caso do A. e outros casos que observei ao longo do estágio, constatei que não podemos pensar nos mecanismos de defesa como condicionantes do comportamento de adesão *por si só*. É necessário integrarmos e contextualizarmos o uso desses mecanismos de defesa no sujeito, e se nalguns casos percebemos que a não adesão está associada à utilização de determinados mecanismos de defesa, percebemos em seguida que, na verdade, muitas vezes, esses mecanismos de defesa foram resposta à situação de seropositividade, tendo um carácter adaptativo e redutor de angústia.

Acreditamos assim que os mecanismos de defesa que pautam o funcionamento do sujeito infectado pelo VIH poderão ter influência na significação da doença, mas não condicionarão necessariamente a sua atitude relativamente ao tratamento anti-retroviral. Logo, na sequência desta linha de pensamento, a nova condição de seropositividade pode ou não influenciar também o funcionamento psicológico do sujeito, reforçando mecanismos de defesa pré – existentes.

Em nenhum dos casos verificámos uma relação entre a existência de alexitimia e o comportamento de adesão à terapêutica. Na maior parte dos sujeitos que observei, quer aderentes, que com uma má adesão, verifiquei nalguns casos a presença de alexitimia, mas não constatei que pudesse ser estabelecida qualquer associação entre os dois fenómenos. A variabilidade dos resultados da investigação desenvolvida nesta área e a dificuldade em alcançar conclusões consensuais, sugerem que a influência da alexitimia no processo e resultados terapêuticos é uma linha de investigação a ter em conta na abordagem psicossomática dos comportamentos dos doentes crónicos.

Todo o trabalho aqui realizado fez-nos reflectir sobre a importância de estudar doentes aderentes, que demonstram cem por cento de adesão, uma vez que poderá providenciar informação importante sobre atitudes, crenças e comportamentos que indiciem uma boa adesão. Mais ainda, seria importante que pensássemos os sujeitos de acordo com o seu padrão de adesão, isto é, em termos de eficácia da terapêutica e risco de replicação viral, é diferente falhar uma ou outra toma ocasional, do que, por exemplo, deixar de tomar a medicação nas férias. É assim importante, não só que esta informação seja passada ao doente, como também perceber melhor os diferentes padrões existentes, especificando e definindo melhor o que é não adesão, e qual a não adesão que representará um maior risco para o sujeito, ressaltando o facto de termos noção de que nem sempre é possível acedermos a esta informação de forma objectiva.

A análise dos factores que influenciam a adesão à TARV leva-nos a sublinhar que este é um processo intrinsecamente dinâmico e determinado por uma matriz de factores interrelacionados, que se altera com o tempo, à medida que os próprios factores, bem como a adesão em si mesma, se modificam. Compreender os

comportamentos de adesão implica considerar as várias dimensões a estes associados, tendo a noção de que se condicionam mútua e reciprocamente, bem como considerar todo o contexto psicossocial do indivíduo, as suas necessidades diárias e as experiências relacionadas com a doença (Gonçalves, 2004).

A nossa preocupação em relação ao processo de adesão à terapêutica não pode condensar-se, fundamentalmente, na procura de factores preditivos da mesma. Deve antes centrar-se em procurar ajudar o indivíduo para que este consiga enfrentar esta circunstância de vida, não ainda sem antes nos prepararmos a nós próprios, como profissionais, para acreditarmos que não é a condição económica, étnica ou de comportamento marginal que impedem esta adaptação.

A construção social que habitualmente fazemos das pessoas infectadas pelo VIH/SIDA, sobretudo quando em associação são também toxicodependentes, prostitutas ou sem-abrigo, expressa-se em narrativas deficitárias, em que o doente surge frequentemente como irresponsável, descuidado, apático, preguiçoso, não cooperante e com poucos recursos financeiros, cognitivos e emocionais. Se não destruímos, por completo, este preconceito, por vezes tão enraizado e que nos cega totalmente, nunca conseguiremos fazer um trabalho válido e verdadeiro com estas pessoas.

Na nossa sociedade, a noção de saúde confunde-se com a de desempenho, preconizando-se a performance, a adaptação e a saúde como valores centrais. A doença torna-se desordem, falha, anormalidade, levantando problemas de identidade para aquele que é afectado por uma doença crónica, como é o caso do VIH/SIDA. Sob tratamento, a qualidade de vida do paciente é atingida e este estabelece então uma relação de amor-ódio com o seu tratamento, que lhe permite prolongar a sua vida mas que diminui a qualidade da mesma.

À medida que ia contactando com vários doentes que decidiam abandonar a terapêutica, pela qualidade de vida que esta lhe roubava, questionei muitas vezes o direito que o sujeito tem em não se tratar. Se está informado, se sabe as consequências do seu acto e dos riscos que corre e está consciente do que o leva a abdicar do tratamento, será que não é aceitável para nós que este doente tenha direito

a escolher não tomar a medicação? Sabemos que esta questão apresenta-se como polémica, mas acreditamos que é digna de futura investigação, ao nível da Psicologia, mas também de outras áreas como a Sociologia, a Filosofia e outras.

Na experiência que desenvolvi neste último ano e meio, pude conhecer uma realidade que imaginada se distancia muito daquilo que realmente acontece. Estar com quem sofre, um sofrimento muitas vezes sem resposta, sem atenuante, é algo muito difícil, que levanta inúmeros desafios e requer uma reflexão profunda. Muito frequentemente, deparei-me com doentes, cujo sofrimento era carregado de uma angústia para a qual eu parecia não ter recursos para conseguir aceder. Um sofrimento que, de igual modo, não encontra eco *no afã diagnóstico e terapêutico da equipa*, e que muitas vezes é alvo *de eventuais ralhares despropositados e insensíveis, encobridores da relativa insegurança* e frustração de alguns profissionais (Barbosa, 2006).

É comum ouvir estes doentes dizerem que *não têm medo de morrer, têm é medo de sofrer*. O problema do sofrimento é central quer para o próprio doente, como para os que o acompanham (Cassel, 1991; Singer, 1999; Steinhäuser, 2000, citados por Neto, 2006). Se não se entender, tanto quanto possível, o que é para eles fonte de sofrimento, se não se souber reconhecê-lo, dificilmente se poderá dar uma resposta efectiva às suas inquietações e medos. A comunicação com estes doentes e seus familiares está longe de ser tarefa fácil, sendo necessário que haja uma comunicação eficaz e empática que permita que estes se sintam acompanhados e desenvolvam competências que facilitem a adaptação à doença.

A empatia entre o técnico e o doente, assim como com os que o rodeiam, é de importância fulcral, na medida em que o estabelecimento de uma relação apoiante em que existe uma aceitação incondicional, uma disponibilidade e um reconhecimento dos aspectos da vida do doente para além da doença, atendendo e respondendo às suas necessidades emocionais, é aquilo que permite diminuir e transformar o seu sofrimento.

20. Referências Bibliográficas.

- Abgrall, S., Rabaud, C., Costagliola, D. (2001). Incidence and risk factors for toxoplasmic encephalitis in HIV-infected patients before and during the HAART era. *Clinical Infectious Diseases*, 33, 1747-1755.
- Almeida, V. & Machado P. P. P. (2004). Somatização e alexitimia: Um estudo nos cuidados de saúde primários. *International Journal of Clinical of Health Psychology*, 4(2), 285-298.
- Andrade, A. J. S. & Araújo, I. M. D. (1989). *Contribuição para um Esclarecimento Conceptual da Noção de Defesa*. Comunicação apresentada no Seminário, *Rorschach e Mecanismos de Defesa*. Sociedade Portuguesa de Psicologia, Lisboa.
- Andrade, R. P. (2001). *Representações de Doença e Atividades de Auto-Cuidados na Diabetes Mellitus Tipo2*. Dissertação de Mestrado em Psicologia da Saúde apresentada ao Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa.
- André, M. R. (2005). *Adesão à Terapêutica em pessoas infectadas pelo VIH/SIDA – estudo exploratório em sujeitos do Centro de Convívio e do apoio ambulatório de um serviço da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa*. Dissertação de Mestrado em SIDA apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Coimbra.
- Antinori, A., Ammassari, A., Giancola, M. L. et al. (2001). Epidemiology and prognosis of AIDS-associated progressive multifocal leukoencephalopathy in the HAART era. *Journal of Neurovirology*, 7, 323-328.
- Antunes, F. (2004). Terapêutica anti-retroviral – sucessos e limitações. In H. Lecour, & R. Sarmiento e Castro (Eds.), *Infecção VIH/SIDA – 2ºCurso de Pós Graduação* (pp. 327-352). Lisboa: GlaxoSmithKline.

- Bagby, R. M., Parker, J. D. A. & Taylor, G. J. (1994). The Twenty-Item Toronto Alexithymia Scale-I. Item selection and cross-validation of the factor structure. *Journal of Psychosomatic Research*, 38, 23-32.
- Barbosa, A.(2006). Sofrimento. In A. Barbosa & I.G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp.397-410). Lisboa: Faculdade da Medicina de Lisboa.
- Barclay, T. R., Mason, K. I., Hinkin, C. H., Castellon, S. A., Reinhard, M. J., Marion, S. D. et al. (2007). Age-associated predictors of medication adherence in HIV-positive adults: health beliefs, self efficacy, and neurocognitive status. *Health Psychology*, 26(1), 40-49.
- Barros, S., Lobo, S., Trindade, I. & Teixeira J. A. C. (1996). Alexitimia, Saúde e Doença – estudo exploratório da alexitimia em sujeitos com doença crónica. *Análise Psicológica*, XIV, 2-3, 305-312.
- Bateman, A. & Holmes, J. (1998). *Introdução à Psicanálise – Teoria e Prática Contemporâneas*. Lisboa: Climepsi.
- Bear, M.F., Connors, B.W. & Paradiso, M.A. (2001). *Neuroscience – Exploring the Brain* (2nd ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Bergeret, J. (1998). *Psicologia patológica - Teórica e clínica*. Lisboa: Climepsi
- Besch, C. L. (1995). Compliance in clinical trials. *AIDS*, 9, 1-10.
- Beusterien, K. M., Dziekan, K., Schrader, S., Flood, E., Flood, R., Shearer et al. (2007). Patient preferences among third agent HIV medications: a US and German perspective. *AIDS Care*, 19(8), 982-988.

- Bottonari, K. A., Roberts, J. E., Safren, S. A., McQuaid, J. R., Hsiao, C. B., Sulaiman, A. S. et al. (2007, March). *Stress as moderator of the relationship between depression and treatment adherence*. Poster presented in the 2nd International Conference on HIV Treatment Adherence, New Jersey.
- Brás, M. L. (1995). *A depressão nos doentes com Lúpus Eritematoso Sistémico* (Monografia de Licenciatura em Psicologia Clínica). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Carballo, D. J. R. (1999). *Patología Psicosomática*. Lugo: Asociación Gallega de Psiquiatria.
- Carvalho, M. M. G. (2004). *Alexitimia e Diabetes – contributos para um estudo*. Dissertação de Mestrado em Psicopatologia e Psicologia Clínica apresentada ao Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa.
- Castro, R. (2000), A adesão dos toxicodependentes à terapêutica da infecção pelo HIV, *Mundo Médico*, nº10, 26-27.
- Catz, S. L., Kelly, J. A., Bogart, L. M., Benotsch, E. G. & McAuliffe, T. L. (2000). Patterns, correlates, and barriers to medication adherence among persons prescribed new treatments for HIV disease. *Health Psychology*, 19(2),124-133.
- Chernoff, R. A. (2007). Treating HIV/AIDS patients's PTSD and medication nonadherence with cognitive-behavioural therapy: A principle-based approach. *Cognitive and Behavioural Practice*, 14, 107-117.
- Chesney, M. A. (2000). Factors affecting adherence to antiretroviral therapy. *CID*, 30 (suppl 2), S171-S176.
- Chesney, M., Morin, M. & Sherr, L. (2000) Adherence to HIV combination therapy. *Social Science & Medicine*, 50, 1599-1605.

- Cleirigh, C., Ironson, G., Antoni, M., Fletcher, M. A., McGuffey, L., Balbin, E. et al., (2003). Emotional expression and depth processing of trauma and their relation to long-term survival in patients with HIV/AIDS. *Journal of Psychosomatic Research*, 54, 225-235.
- Cohen, S. (1994). Psychosocial influences on immunity and infectious diseases in humans. In R. Glaser & J. Kiecolt Glaser (Eds.), *Handbook of Human Stress and Immunity* (pp.301-320). New York: Academic Press.
- Cohen, C. (2007) Ask the expert: are there any new treatments in the pipeline for people like me who have developed resistance to the current drugs used in HAART? *IAPAC+*, Spring 2007, p. 28.
- Cole, S. W. & Kemeni, M. E. (1997). Psychobiology of HIV infection. *Critical Reviews in Neurobiology*, 11, 289-321.
- Coordenação Nacional para a Infecção VIH/SIDA (2007). *Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Infecção VIH/SIDA 2007-2010*. Consultado a 22 de Novembro de 2007 através de http://www.portugal.gov.pt/Plano_Prevencao_sida.pdf.
- Corbett, E.L., Watt, C. J., Walker, N. et al. (2003). The growing burden of tuberculosis: global trends and interactions with the HIV epidemic. *Archives of Internal Medicine* 163, 1009-1021.
- Corin, E. (1996). La matrice sociale et culturelle de la santé et de la maladie. In R. G. Evans, M. L. Barer & T. R. Marmor (Eds.), *Être ou ne pas être en bonne santé. Biologie et déterminants sociaux de la maladie*, Montréal: Les Presses de l'Université de Montréal / John Libbey Eurotext.
- Cruess, D. G., Antoni, M. H., Kumar, M. & Schneiderman, N. (2000) Reductions in salivary cortisol are associated with mood improvement during relaxation training among HIV-seropositive men. *Journal of Behavioural Medicine*, 23: 107-122.

- De Olalla, P. G., Knobel, H., Carmona, A., Guelar, A., Lopez-Colomes, J. L. & Cayla, J. A. (2002). Impact of adherence and highly active antiretroviral therapy on survival in HIV-infected patients. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 30(1), 105-110.
- Deus, A. A. (2002). *O Alcoolismo: uma forma de desistência da vida*. Lisboa: Edições ISPA.
- DeVries, A. C. (2002). Interaction among Social Environment, the Hypothalamic-Pituitary-Adrenal Axis, and Behavior. *Hormones and Behavior*, 41, 405-413.
- DeVries, A. C., Glasper, E. R. & Detillion, C. E. (2003). Social modulation of stress responses. *Physiology & Behavior*, 79, 399-407.
- Dias, M. (2000). *Adesão à Terapêutica*. Consultado a 11 de Dezembro de 2007 através de <http://www.aidscongress.net/article>
- Dinis, A. (2004). SIDA e Pulmão. In H. Llecour & R. Sarmiento e Castro (Eds.), *Infecção VIH/SIDA – 2º Curso de Pós Graduação* (pp.127-144). Lisboa: GlaxoSmithKline.
- Dunbar, H. (1979). *Emotions and bodily changes : a survey of literature on psychosomatic interrelationships*. New York : Arno.
- Evans, P., Hucklebridge, F. & Clow, A. (2000). *Mind, Immunity and Health: The Science of Psychoneuroimmunology*. London: Free Association Books.
- Fabião, C. (2002). Toxicod dependência: duplo diagnóstico, alexitimia e comportamento. Uma revisão. *Revista Toxicod dependências*, 8(1), 37-49.
- Félix da Costa, N. (s.d.). *Toxicod dependência numa Perspectiva Psicossomática: o Prazer em Sistemas de Causalidade Complexa*. Apontamentos da aula de 2º ano do Curso de Medicina da Faculdade de Medicina de Lisboa, Lisboa.

Fenichel, O. (1945). *Teoria Psicanalítica das Neuroses*. S. Paulo: Ateneu

Franz, M., Popp, K., Schaefer, R., Sitte, W., Schneider, C., Hardt, J. et al. (2008). Alexithimia in the German population. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 43,1, 54-62.

Freud, A. (1949). *Le moi et les mécanismes de défense*. Presses Universitaires de France: Paris. (Obra original publicada em 1936).

Gallagher, R. & Kunkel, R (2003). Migraine medication attributes important for patient compliance: concerns about side effects may delay treatment of Headache. *The Journal of Face Pain*, 43, 36-44.

Gao, X., Nau, D. P., Rosenbluth, S. A., Scott, V. & Woodward, C. (2000) The relationship of disease severity, health beliefs and medication adherence among HIV patients. *AIDS Care*, 12(4), 387-398.

Gonçalves, G. (2004). *Aspectos Psicológicos e Comportamentais da Adesão à Terapêutica Anti-Retroviral (HAART) na Infecção VIH/SIDA*. Dissertação de Mestrado em Psiquiatria apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Lisboa.

Gonçalves, G., Nabais, I., Lopes Cruz, J. P., Teófilo, E., Caldeira, L., Valadas, E. et al. (Outubro de 2006). *Validação externa de uma medida de adesão a cART: a versão portuguesa dos questionários de adesão AACTG*. Poster apresentado no VIII Congresso Nacional de Doenças Infecciosas, Porto.

Gonzalez, J. S., Penedo, F. J., Antoni, M. H., Durán, R. E., McPherson-Baker, S., Ironson, G. et al. (2004). Social support, positive states of mind, and HIV treatment adherence in men and women living with HIV/AIDS. *Health Psychology*, 23(4), 413-418.

Grilo, A. M. (2001). Temáticas Centrais Implicadas na Vivência da Infecção por VIH/SIDA. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 2(2), 101-118.

- Heleno, M. G. V. & Santos, H. Adaptação em pacientes portadores do Vírus da Imunodeficiência Humana –HIV. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 5(1), 87-91.
- Hill, Z., Kendall, C. & Fernandez, M. (2003). Patterns of adherence to antiretroviral: why adherence has no simple measure. *AIDS Patient Care and Sexual Transmitted Diseases*, 17(10), 519-525.
- Hoffmann, C. (2007). Malignant Lymphomas. In C. Hoffmann, J. K. Rockstroh & B. S. Kamps (Eds.), *HIV Medicine* (15th ed.) (pp.489-509). Paris: Flying Publisher. Consultado a 15 de Dezembro de 2007 através de <http://www.hivmedicine.com/hivmedicine2007.pdf>.
- Hoffmann, C. (2007) Opportunistic Infections. In C. Hoffmann, J. K. Rockstroh & B. S. Kamps (Eds.), *HIV Medicine* (15th ed.) (pp.389-415). Paris: Flying Publisher. Consultado a 15 de Dezembro de 2007 através de <http://www.hivmedicine.com/hivmedicine2007.pdf>.
- Holland, J. e col. (1985) The psychosocial and neuropsychiatric sequelae of the acquired immunodeficiency syndrome and related disorders. *Annals of Internal Medicine*, 103, 5, 760.
- Honkalampi, K., Koivumaa-Honkanen, H., Tanskanen, A., Hintikka, J., Lehtonen, J. & Viinamäki, H. (2001). Why do alexithymic features appear to be stable? A 12-month follow-up study of a general population. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 70(5), 247-253.
- Ickovics, J. R. & Meade, C. S. (2002) Adherence to HAART among patients with HIV: breakthroughs and barriers. *AIDS Care*, 14(3), 309-318.
- Ihilevich, D., & Gleser, G. (1986). *Defense Mechanisms: Their classifications, correlates, and measurement with Defense Mechanisms Inventory*. Owosso (Michigan): DMI Associates.

- Ironson, G., O'Cleirigh, C., Fletcher, M. A., Laurenceau, J. P., Balbin, E., Klimas, N. et al. (2005). Psychosocial factors predict CD4 and viral load change in men and women with human immunodeficiency virus in the era of highly active antiretroviral treatment. *Psychosomatic Medicine*, 67, 1013-1021.
- Jabaaij, L., Grosheid, P. M., Heijink, R. A., Duivenvoorden, H. J., Ballieux, R. E. & Vingerhoets, A. J. J. M. (1993). Influence of perceived psychological stress and distress on antibody response to low dose rDNA hepatitis B vaccine. *Journal of Psychosomatic Research*, 37, 361-369.
- Jordan, M. S., Lopes J. F., Okazaki, E., Komatsu, C. L. & Nemes, M. I. B. (2001). *Adesão ao tratamento anti-retroviral no VIH/SIDA: Revisão da Literatura Médica*. Consultado a 5 de Janeiro de 2008 através de <http://www.aidsportugal.com/article>.
- Joyce-Moniz, L. & Barros, L. (2005). *Psicologia da doença para cuidados de saúde – desenvolvimento e intervenção*. Lisboa: ASA Editores.
- Kemeny, M. E. & Gruenewald, T. L. (1999). Psychoneuroimmunology update. *Seminar of Gastrointestinal Diseases*, 10, 20-29.
- Kim, T. W., Palepu, A., Cheng, D. M., Libman, H., Saitz, R. & Samet, J. H. (2007). Factors associated with discontinuation of antiretroviral therapy in HIV-infected patients with alcohol problems. *AIDS Care*, 19(8), 1039-1047.
- Kirschbaum, C., Klauer, T, Filipp, S. H. & Hellhammer, D. H. (1995). Sex-specific effects of social support on cortisol and subjective responses to acute psychological stress. *Psychosomatic Medicine*, 57(1), 23-31.
- Kopnisky, K. L., Stoff, D. M. & Rausch, D. M. (2004). Workshop report: the effects of psychological variables on the progression of HIV-1 disease. *Brain, Behavior and Immunity*, 18, 246-261.

- Kremer, H. & Ironson, G. (2006). To tell or not to tell: why people with HIV share or don't share with their physicians whether they are taking their medications as prescribed. *AIDS Care*, 18(5), 520-528.
- Lange, C., Schieferstein, C., Toossi, Z. & Gori, A. Tuberculosis. In C. Hoffmann, J. K. Rockstroh & B. S. Kamps (Eds.), *HIV Medicine* (15th ed.) (pp. 416-432). Paris: Flying Publisher. Consultado a 16 de Dezembro de 2007 através de <http://www.hivmedicine.com/hivmedicine2007.pdf>.
- Langer, E. J. & Rodin, J. (1976). The effects of choice and enhanced personal responsibility for the aged: a field experimental in a institutional setting. *Journal of Personality and Social Psychology*, 34, 191-198.
- Lee, L. et al. (2001) Survival after AIDS diagnosis in adolescents and adults during the treatment era, United States, 1984-1997. *JAMA*, 5, 285.
- Leserman, J., Jackson, E. D., John, B. S., Petitto, J. M., Golden, R. N., Silva, S. G. et al. (1999). Progression to AIDS: the effects, depressive symptoms, and social support. *Psychosomatic Medicine*, 61, 397-406.
- Leserman, J., Petitto, J. M., Golden, R. N., Gaynes, B. N., Gu, H., Perkins, D. O. et al. (2000). Impact of stressful life events, depression, social support, coping and cortisol on progression to AIDS. *American Journal of Psychiatry*, 157(8), 1221-1228.
- Letonturier, P. (2004). *Guia Prático de Imunologia Geral*. Lisboa: Climepsi.
- Leventhal, H., Diefenbach, M., & Leventhal, E. A. (1992). Illness cognition: using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cognitive Therapy and Research*, 16(2), 143-163.
- Levy, J. A. (1993). Pathogenesis of Human Immunodeficiency virus infection. *Microbiology Review*, 57, 183-289.

- Lewis, M. P., Colbert, A., Erlen, J. & Meyers, M. (2006). A qualitative study of persons who are 100% adherent to antiretroviral therapy. *AIDS Care*, 18(2), 140-148.
- Lolas, F. & Von Rad, M. (1989). Alexithimia. In S. Cheren (Ed.), *Psychosomatic Medicine: Theory, physiology and practice* (pp.189-223). Connecticut: International Universities Press.
- Maia, A. C. (2002). Emoções e Sistema Imunológico: um Olhar sobre Psiconeuroimunologia. *Psicologia: Teoria, Investigação e Prática*, 2, 209-227.
- Maranga, A. R. (2002). Organizações borderline: Aspectos psicodinâmicos. *Análise Psicológica*, 2(XX). 219-223.
- Margalho, R., J., Marques, N., Cabral, S., Oliveira, J., Cunha, A. A., Silvestre, M. (2007). *Doença Mental e Infecção VIH*. Consultado a 5 de Janeiro de 2008 através de www.psicologia.com.pt.
- Martins, A. M. P. (2003). *Clínica do Adoecer Somático*. Acção de Formação (1ºCurso), pelo Departamento de Formação Permanente do Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa.
- Matos, A. C. (2002). *O Desespero*. Lisboa: Climepsi.
- Matos, A.C. (2003). *Mais Amor Menos Doença – a psicossomática revisitada*. Lisboa: Climepsi.
- McWilliams, N (2005). *Diagnóstico Psicanalítico*. Lisboa: Climepsi.
- Meichenbaum, D. & Turk, D. C. (1987). *Facilitating treatment adherence: a practitioner's guidebook*. New York: Plenum.

- Neto, I. G. (2006). Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In A. Barbosa & I.G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp.411-427) Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Ogden, J. (2004). *Psicologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi.
- Ouakinin, S. (1999). Mediadores de integração entre o Sistema Nervoso Central e o Sistema Imunitário – a SIDA numa abordagem psiconeuroimunológica. *Revista Portuguesa de Psicossomática, 1(2)*, 91-111.
- Ouakinin, S (2000). *Psicoimunologia e SIDA – factores psicossociais, parâmetros imunológicos e evolução da infecção pelo VIH1*. Dissertação de Doutoramento apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Park-Wyllie, L. Y., Strike, C. S., Antoniou, T. & Bayoumi, A. M. (2007). Adverse quality of life consequences of antiretroviral medications. *AIDS Care, 19(2)*, 252-257.
- Paterson, D.L., Swindells, S., Mohr, J., Brester, M., Vergis, E.N., Squier, C. et al.(2000) Adherence to proteaseinhibitor therapy and outcomes in patients with HIV Infection. *Annals of Internal Medicine;133*, 21-30.
- Pedinielli, L. J. (1999). *Introdução à Psicologia Clínica*. Lisboa: Climepsi.
- Pedro, L. M. R. (2003). *Percepção dos Profissionais de Saúde (Médicos, Enfermeiros e Fisioterapeutas) da Adesão dos Doentes ao Tratamento*. Dissertação de Mestrado em Psicologia da Saúde apresentada ao Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa.
- Penedo, F. J., Gonzalez, J. F., Dahn, J. R., Antoni, M., Malow, R., Costa, P. et al. (2003). Personality, quality of life and HAART adherence among men and women living with HIV/AIDS. *Journal of Psychosomatic Research, 54*, 271-278.

- Pimentel, L. (2004). Aspectos psicológicos da infecção VIH/SIDA. In H. Llecour & R. Sarmiento e Castro (Eds.), *Infecção VIH/SIDA – 2ºCurso de Pós Graduação* (pp. 453-461). Lisboa: GlaxoSmithKline.
- Pomerants, R. J. (2003). Twenty years of Therapy for HIV-1 infection. *Nature Medicine*, 9(7), 867-873.
- Prazeres, N., Taylor, G. J. & Parker, J. D. A. (2004). Escala de Alexitimia de Toronto de Vinte-Itens (TAS-20). In L. Almeida, M. Simões, C. Machado & M. Gonçalves (Eds.), *Avaliação Psicológica – Instrumentos validados para a população portuguesa Vol II.* (pp.87-99) Lisboa: Quarteto.
- Rabkin, J. G. & Chesney, M. (1999). Treatment adherence to HIV medications: The Achilles heel of the therapeutics. In D. G. Ostrow, & S. C. Kalichman (Eds.), *Psychosocial and public health impacts of new HIV therapies* (pp.61-82). New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Reis, J.C. (1998). *O Sorriso de Hipócrates – a integração biopsicossocial dos processos de saúde e doença.* Vega: Lisboa.
- Roberts, K. J. & Mann, T. (2000). Barriers to antiretroviral medication adherence in HIV-infected women. *AIDS Care*, 12(4), 377-386.
- Roberts, K. J. & Mann, T. (2003) Adherence to antiretroviral medications in HIV/AIDS care: a narrative exploration of one woman's foray into intentional nonadherence. *Health Care for Women International*, 24, 552-564.
- Robinson, F. P., Mathews, H. L. & Witek-Janusek, L. (2000). Stress reduction and HIV disease: a review of intervention studies utilizing a psychoneuroimmunology framework. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 11, 56-65.

- Rodrigues, T. M. M. (2003). *Manifestações Psicossomáticas e Depressão. Estudo de Caso*. Dissertação de Mestrado em Psicossomática apresentada ao Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa.
- Roitt, I., Brostoff, J., Male, D. (1998). *Immunology* (5th ed.). London: Mosby International.
- Ross, M. & Ryan, L. (1995). The little deaths: perceptions of HIV, sexuality and quality of life in gay men. In M. Ross (Ed.), *HIV/AIDS and sexuality* (1-20). New York: The Haworth Press.
- Saarijärvi, S., Salminen, J. K. & Toikka, T. (2006). Temporal stability of alexithymia over a five-year period in outpatients with major depression. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 75(2), 107-112.
- Sapolsky, R. M. (2002). Endocrinology of Stress Response. In J. B. Becker, S. M. Breedlove, D. Crews & M. M. McCarthy (Eds.), *Behavioral Endocrinology* (2nd ed.) (pp.409-450). Massachusetts: Massachusetts Institute of Technology.
- Sapolsky, R. M. (2004). *Why Zebras Don't Get Ulcers?* (3rd ed.). New York: Henry Holt and Company, LLC.
- Sarmiento e Castro, R. (2004). Terapêutica anti-retrovírica inicial. In H. Llecour & R. Sarmiento e Castro (Eds.), *Infecção VIH/SIDA – 2ºCurso de Pós Graduação* (pp. 327-338). Lisboa: GlaxoSmithKline.
- Schöfer, H & Sachs, D. L. (2006). Kaposi's Sarcoma. In C. Hoffmann, J. K. Rockstroh & B. S. Kamps (Eds), *HIV Medicine* (15th ed.) (pp. 477-488). Paris: Flying Publisher. Consultado a 16 de Dezembro de 2007 através de <http://www.hivmedicine.com/hivmedicine2007.pdf>.
- Selye, H. (1936). A syndrome produced by diverse nocuous agents. *Nature*, 138, 132-135.

- Selye, H. (1976). *The stress of Life*. New York: McGraw-Hill.
- Shearer, G. M. (1998). HIV-Induced Immunopathogenesis. *Immunity*, 9, 587-593.
- Sheridan, J. F., Dobbs, C., Brown, D. & Zwillling, B. (1994). Psychoneuroimmunology: stress effects on pathogenesis and immunity during infection. *Clinical and Microbiological Review*, 7(2), 200-212.
- Silva, N. S. & Pereira, M. G. (s.d.). *Representações de Saúde e Adesão à Terapêutica*. Braga: Universidade do Minho.
- Souza, P. J. (1999). *Estudo da alexitimia em diabéticos*. (Monografia de Licenciatura em Psicologia Clínica). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Spiegel, D., Bloom, J. R., Kremer, H. C., & Gottheil, E. (1989). Effect of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer. *Lancet*, 2, 888-891.
- Steinbeck, J. (1961) *Travels with Charley in Search of América*. USA: Penguin Books
- Tarquinio, C. & Fischer, G. N. (2001). Therapeutic compliance methodologies in HIV-infection treatment: a comparative study. *Swiss Journal of Psychology*, 60, 136-160.
- Taylor G.J. (1997). Affects and alexithymia in medical illness and disease. In G. J. Taylor, R. M. Bagby & J. D. A. Parker (Eds.) *Disorders of Affect Regulation* (pp.216-247). Cambridge: Cambridge University Press.
- Teixeira, J. A. C., Trindade, I. (1992). Alguns Aspectos Psico-Imunológicos Associados à Infecção pelo VIH. *Análise Psicológica*, 10(4), 555-559.
- Turk, D. & Meichenbaum, D. (1991). Adherence to self-care regimens: the patient's perspective. In J. Sweet, R. Rozensky, & S.Tovian (Eds.), *Handbook of Clinical Psychology in Medical Settings* (pp.249-266). New York: Plenum Press.

- Ventura, A. & Pires, J. (2005). SIDA: História de uma epidemia. *Revista da Organização de Farmacêuticos Ibero-Latinoamericanos*, 15 (1), 49-56.
- Ventura, A. (2006). Adesão à terapêutica anti-Retroviral na infecção VIH/SIDA. Revisão de artigos publicados. *Arquivos de Medicina*, 20(1-2), 37-49.
- Veríssimo, R. (2003). Inteligência emocional: da alexitimia ao controlo emocional. *Acta Médica Portuguesa*, 16, 407-411.
- Veríssimo, R. (2007, Novembro). *Alexitimia: o que há na palavra?* Comunicação apresentada na Conferência Clínica organizada pelo Mestrado de Psicossomática do Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa.
- Victorino, R. M. M. (s.d.). *VIH/SIDA Sucessos, Fracassos e Futuro*. Comunicação apresentada numa aula do 5ºano de Medicina da Faculdade de Medicina de Lisboa, Lisboa.
- Vosvick, M., Koopman, C., Gore-Felton, C., Thoresen, C., Krumboltz, J. & Spiegel, D. (2003). Relationship of functional quality of life to strategies for coping with the stress of living with HIV/AIDS. *Psychosomatics*, 44(1), 51-58.
- Walsh, J. C., Horne, R., Dalton, M., Burgess, A. P. & Gazzard, B. G. (2001). Reasons for non-adherence to antiretroviral therapy: patient's perspectives provide evidence of multiple causes. *AIDS Care*, 13(6), 709-720.
- Ware, N. C., Wyatt, M. A. & Tugenberg, T. (2006). Social relationships, stigma and adherence to antiretroviral therapy for HIV/AIDS. *AIDS Care*, 18 (8), 904-910.
- Wimbush, F. B. & Nelson, M. L. (2000). Stress, Psychosomatic Illness, and Health. In V. H. Rice (Ed.), *Handbook of Stress, Coping and Health – Implications for Nursing Research, Theory and Practice* (pp.143-171). London: Sage Publications.

Witek-Janusek, L. & Mathews, H. L. (2000). Stress, Immunity, and Health Outcomes.
In V. H. Rice (Ed.), *Handbook of Stress, Coping and Health – Implications for
Nursing Research, Theory and Practice* (pp.47-67) London: Sage Publications.

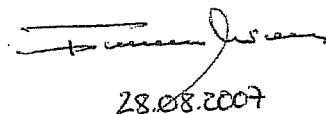
Xingjian, G. (2002). *A Montanha da Alma*. Lisboa: Dom Quixote.

Anexo I

Carta dirigida ao Director do Serviço de Doenças
Infecciosas do Hospital de Santa Maria

Lisboa, 14 de Agosto de 2007

Concordo,



28.08.2007

Exmo Senhor Prof. Doutor Francisco Antunes

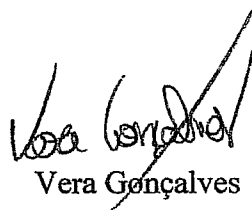
Eu, Vera Lúcia de Sousa Gonçalves, Psicóloga Clínica, actualmente a realizar estágio clínico no Serviço de Doenças Infecciosas do Hospital de Santa Maria, com a supervisão da Dra. Isabel Nabais e da Dra. Graça Gonçalves, venho por este meio submeter à sua avaliação o desenvolvimento da minha investigação para tese de Mestrado de Psicossomática do Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

A investigação visa estudar mecanismos psicológicos associados à vivência do VIH/SIDA, tendo como tema – **Os Mecanismos de Defesa e Alexitimia na Compreensão do Sujeito Afectado pelo VIH/SIDA e sua Influência na Adesão à Terapêutica Anti-retroviral** – com um delineamento de Estudo de Caso e uma amostra com um máximo de oito casos clínicos, pelo que venho solicitar o seu parecer e autorização para realizá-lo neste Serviço, e para posteriormente submeter o meu projecto de investigação à Comissão de Ética.

Deste modo, anexo o protocolo de avaliação que tenciono utilizar, em que consta uma breve descrição dos objectivos, procedimento e instrumentos que constituem o estudo, a carta de consentimento informado que será dada ao doente, o guião de entrevista clínica, e os dois testes psicológicos que serão utilizados. Anexo, de igual modo, a carta de solicitação do estágio e a carta de autorização do mesmo pela Administração do Hospital de Santa Maria.

Apresento-me desde já disponível para qualquer esclarecimento adicional.

Desde já grata pela sua atenção,



Vera Gonçalves

Anexo II
Carta dirigida à Comissão de Ética
do Hospital de Santa Maria

Exmo Senhor Prof. Doutor João Lobo Antunes

Eu, Vera Lúcia de Sousa Gonçalves, Psicóloga Clínica, e actualmente a realizar estágio clínico no Serviço de Doenças Infecciosas do Hospital de Santa Maria, com a supervisão da Dra. Isabel Nabais e da Dra. Graça Gonçalves, venho por este meio submeter à sua avaliação o desenvolvimento da minha investigação para tese de Mestrado de Psicossomática do Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

A presente investigação visa estudar mecanismos psicológicos associados à vivência do VIH/SIDA, tendo como tema – **Os Mecanismos de Defesa e Alexitimia na Compreensão do Sujeito Afectado pelo VIH/SIDA e sua Influência na Adesão à Terapêutica Anti-retroviral.** – com um delineamento de Estudo de Caso e uma amostra com um máximo de oito casos, pelo que venho solicitar o seu parecer e autorização para realizá-lo no Serviço de Doenças Infecciosas do presente Hospital, sendo que já submeti o protocolo de avaliação ao parecer do Director de Serviço, o Prof. Doutor Francisco Antunes.

Deste modo, anexo o protocolo de avaliação que tenciono utilizar, em que consta uma breve descrição dos objectivos, procedimento e instrumentos que constituem o estudo, a carta de consentimento informado que será dada ao doente, o guião de entrevista clínica, e os dois testes psicológicos que serão usados. Anexo, de igual modo, o meu Curriculum Vitae e as fotocópias da carta de solicitação do estágio, da carta de autorização do mesmo pela Administração do Hospital de Santa Maria e da carta dirigida ao Prof. Doutor Francisco Antunes, na qual consta o seu parecer positivo à realização do estudo.

Apresento-me desde já disponível para qualquer esclarecimento adicional.

Atenciosamente,

Vera Gonçalves

Anexo III

Cartas de autorização da Comissão
de Ética do Hospital de Santa Maria



HOSPITAL DE
SANTAMARIA

Exma. Senhora
Dra. Vera Lúcia de Sousa Gonçalves
Praceta Vitorino Nemésio n.º 5 - 2º C Miratejo
2855 Corroios

Refª VCA1 - 2007.Out.18 - 0197

Assunto: Projecto de Investigação “Os mecanismos de defesa e alexitimia na compreensão do sujeito afectado pelo VIH/SIDA e sua influência na adesão à terapêutica anti-retroviral”.

Tenho o prazer de informar V. Exa. que o projecto de investigação em epígrafe foi aprovado pela Comissão de Ética para a Saúde do H.S.M., e autorizado pelo Conselho de Administração em 17 de Outubro de 2007.

Com os melhores cumprimentos

O Vogal do Conselho de Administração

Dr. J. A. Correia da Cunha

Av. Professor Egas Moniz
1649-035 LISBOA
Tel: 217 805 500
Fax: 217 805 600 / 01

Email: administracao@hsm.min-saude.pt
www.hsm.pt



HOSPITAL DE
SANTAMARIA

Presidente

Prof. Doutor João Lobo Antunes

Vice-Presidente

Profª. Doutora Maria Luísa Figueira

Membros

Dr. Mário Miguel Rosa

Prof. Doutor Carlos Calhaz Jorge

Dra. Leonor Carvalho

Dra. Graça Nogueira

Dra. Gabriela Mendes

Mestre Enª. Isabel Côrte-Real

Padre Fernando Sampaio

Exma. Senhora

Dra. Vera Lúcia de Sousa Gonçalves

Praceta Vitorino Nemésio, N° 5 – 2° C

Miratejo

2855 CORROIOS

Lisboa, 1 de Outubro de 2007

Assunto: Projecto de Investigação "*Os mecanismos de defesa e alexitimia na compreensão do sujeito afectado pelo VIH/SIDA e sua influência na adesão à terapêutica anti-retroviral*"

Pela presente, informamos Vª. Exª. o Estudo citado em epígrafe, obteve em reunião realizada em 26 de Setembro de 2007, parecer favorável da Comissão de Ética.

Mais se informa o referido Estudo foi enviado ao Vogal Executivo do Conselho de Administração, Dr. Correia da Cunha, a fim de obter a autorização necessária para a sua realização.

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente da Comissão de Ética para a Saúde

Prof. Doutor João Lobo Antunes

COMISSÃO DE

ÉTICA

Secretariado: Ana Cristina Pimentel Neves e Patricia Fernandes

Tel. – 21 780 54 05; Fax – 21 780 56 90

Av. Professor Egas Moniz

1649-035 LISBOA

Tel: 217 805 000 – Fax: 217 805 610

Anexo IV
Consentimento Informado

CONSENTIMENTO INFORMADO

Eu BAP declaro que fui devidamente informado e esclarecido acerca dos objectivos deste estudo e que aceito participar na investigação em curso, para avaliação dos aspectos psicológicos e comportamentais associados à infecção pelo VIH.

Anexo V
Guião para a Entrevista Clínica

ENTREVISTA CLÍNICA

Identificação Preliminar

Nome _____ Data: ___/___/___

Idade _____

História da Doença

Data do diagnóstico de seropositividade

Circunstância de análise

Internamentos anteriores

Comorbilidades

Formação e desenvolvimento cronológico dos sintomas ou mudanças comportamentais que culminaram na sua situação actual

Circunstâncias da vida do sujeito ao iniciar da doença e personalidade quando sadio

De que modo a doença afectou as suas actividades e relações pessoais

História Pessoal

Relações sociais

Problemas emocionais ou físicos

História psicosexual

História académica

Actividade social

Sexualidade

História Familiar

Relacionamento actual entre o sujeito e aqueles que fazem parte da sua família.

Descrição Geral

Aparência

Anexo VI
Inventário de Mecanismos de Defesa
(DMI)

D. M. I.

(DEFENSE MECHANISMS INVENTORY)

Adaptação autorizada de João M. R. M. Justo
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação
da Universidade de Lisboa.

© David Ihlévich & Goldine Gleser, 1968
DMI - 122 - 1983

Prova em estudo, 1990.

M - A

POR FAVOR NÃO FAÇA QUAISQUER MARCAS NESTE CADERNO

INSTRUÇÕES: Leia cuidadosamente

Em cada uma das páginas seguintes encontrará uma certa narrativa. Depois de cada narrativa estão quatro perguntas, e para cada uma delas há cinco respostas à sua escolha. As quatro perguntas procuram informação sobre quatro tipos de reacções à história contada: comportamento efectivo (real), comportamento de descarga (na fantasia), pensamentos e reacções emocionais. Destas quatro perguntas só o comportamento efectivo tem correspondência na realidade. As outras três acontecem só no foro íntimo, dentro da cabeça de cada um. Na folha de respostas, as histórias são designadas pelas mesmas letras que no caderno designam a história respectiva: b; a; u; etc.

O que nós queremos é que seleccione uma única resposta, de entre as cinco, que lhe pareça ser mais representativa (M) do seu modo de agir. Depois procure o número correspondente à resposta na folha de respostas e marque um traço entre os pontos junto do (M) que corresponde à resposta que escolheu. Depois escolha uma resposta que lhe pareça estar mais longe (L) do modo como reagiria e, coloque outro traço entre os pontos junto do (L) correspondente a essa escolha. Por exemplo vamos imaginar que de entre as cinco respostas possíveis a uma pergunta (números 136, 137, 138, 139, 140), a resposta 137 lhe parece a mais representativa do seu modo de reagir, e que a resposta 140 é a que está mais longe da sua forma de reagir. Neste caso a parte correspondente na folha de respostas apresentar-se-ia do seguinte modo:

136 M L
 137 M L
 138 M L
 139 M L
 140 M L

Por favor, marque apenas um M e um L em cada grupo de cinco respostas. Os restantes M's e L's em cada conjunto não devem ter qualquer anotação. Leia o conjunto das cinco respostas às perguntas antes de pensar na sua escolha. Ao marcar a sua decisão na folha de respostas verifique que o número da sua escolha está de acordo com o número da folha de respostas. Repare que a resposta a cada narrativa está numa coluna à parte. Preencha a folha de respostas com o lápis preto macio que lhe é fornecido. Se resolver mudar a sua resposta deve apagar completamente o que não deseja.

Não há respostas verdadeiras nem falsas, nem boas nem más; a única orientação para as suas escolhas é aquilo que sabe a respeito de si próprio. Deixe-se imaginar por um momento que o acontecimento descrito na narrativa está realmente a passar-se consigo; ainda que nunca se tenha passado consigo nada de igual. Quando escolher as suas respostas lembre-se que não lhe estamos a pedir que diga do que gosta mais ou do que gosta menos, mas sim aquilo que mais ou menos se aproxima do modo como você reagiria ou se sentiria em tais situações.

Se não tem dúvidas a esclarecer preencha os dados no cimo da folha de respostas. Depois vire a página e comece. Repare que todas as folhas estão impressas na frente e no verso.

Você está à espera do autocarro na esquina da rua. As ruas ficaram molhadas e ventas depois das chuvas da noite passada. Um carro, em alta velocidade, passa ao passeio e dá-lhe um duche de lama.

seria a sua reacção (comportamento real)?

6. Tomaria nota da matrícula para poder identificar esse condutor perigoso.
7. Sorrindo, limparia os pingos com um lenço.
8. Gritava insultos ao condutor.
9. Censurava-me por não ter, ao menos, vestido uma gabardine.
10. Resignado, lembrava-me que, no fim de contas, estas coisas acontecem.

reagisse sem pensar (na fantasia) o que é que fazia?

11. Enfiava a cara do condutor na lama.
12. Denunciava esse condutor incompetente à polícia.
13. Chamava-me burro por ter ficado tão à beira da estrada.
14. Dizia ao condutor que isto é uma coisa sem importância.
15. Informava esse condutor que os peões também têm os seus direitos.

coisas lhe passariam pela cabeça?

16. Porque é que eu estou sempre a meter-me em coisas destas?
17. Este condutor que vá para o diabo.
18. Tenho a certeza de que, lá no fundo, este condutor é boa pessoa.
19. Em dia de chuva estas coisas podem acontecer a qualquer pessoa.
20. Gostava de saber se este condutor me terá molhado de propósito.

como se sentiria e porquê?

21. Satisfeito, afinal de contas podia ter sido pior.
22. Triste, por causa da minha pouca sorte.
23. Resignado, porque uma pessoa tem que se aguentar com as coisas que acontecem.
24. Ressentido, por esse condutor ser tão descuidado e egoísta.
25. Furioso, por esse condutor me ter sujado.

Eu trabalho há tempo no quadro da Polícia de Segurança Pública. O meu cargo é de responsabilidade na eficiência de um departamento que está sempre debaixo de grande pressão para cumprir os regulamentos. Como ultimamente as coisas não corriam tão bem como deviam, apesar da minha iniciativa e qualidades pessoais, vou fazer, dentro de pouco tempo, algumas alterações nos postos de trabalho. Para executar esses planos, o meu oficial superior aparece inesperadamente, faz-me algumas perguntas bruscas acerca do trabalho do departamento e, depois, diz-me que fui demitido do meu posto e o meu assistente é nomeado para tomar o meu lugar.

Qual seria a sua reacção (comportamento real)?

Aceitaria a minha demissão com bons modos, uma vez que o meu oficial superior está, apenas, a cumprir as suas funções.

Censurava o meu superior por ter tomado uma decisão contra mim, mesmo antes de se ter encontrado comigo.

Ficaria agradecido por ter sido aliviado de um trabalho tão difícil.

Ficava à espera da primeira oportunidade para lixar o meu assistente.

Censurava-me por não ter sido bastante competente.

Como reagisse sem pensar (na fantasia) o que é que fazia?

Dava os parabéns ao meu assistente pela sua promoção.

Esclarecia a provável conspiração, entre o meu superior e o meu assistente, para se verem livres de mim.

Dizia ao meu superior para ir para o inferno.

Ficava com vontade de me matar.

Preferia abandonar tudo, mas isso não se pode fazer na polícia.

Quais coisas lhe passariam pela cabeça?

Quem me dera poder encontrar-me, a sós, com o meu superior numa rua escura.

Na polícia é importantíssimo que a pessoa certa esteja no lugar certo.

Não há dúvida de que tudo isto não passou de uma desculpa para ela se ver livre de mim. P

Realmente tive muita sorte em só ter perdido o meu trabalho e não a minha graduação.

Como é que eu fui tão parvo a pontos de deixar as coisas chegarem a este estado.

Como se sentiria e porquê?

Magoado, porque ele estava à espera da altura própria para me tramar.

Furioso com o meu assistente, por ficar com o meu lugar.

Satisfeito por não ter acontecido nada pior.

Transtornado, por ter sido um falhado.

Resignado, afinal de contas temos de ficar contentes quando fazemos o melhor possível.

Você está a viver com a sua tia e o seu tio, que estão a ajudá-lo nos seus estudos. Eles cuidam de si desde que os seus pais morreram num desastre de automóvel, desde os seus treze anos. Numa noite em que você tem um encontro marcado para tarde com a sua namorada, lá fora está uma tempestade danada. A sua tia e o seu tio insistem consigo para telefonar e cancelar o encontro por causa do tempo e da hora tardia. Você está quase a desobedecer-lhes e pronto para sair pela porta fora quando o seu tio diz, numa voz de comando: "A tua tia e eu já te dissemos que não podes ir, e não se fala mais nisso".

Qual seria a sua reacção (comportamento real)?

41. Faria como disse o meu tio, porque ele sempre quis o melhor para mim.
42. Dizia-lhes: "Eu sempre soube que vocês não querem que eu me torne adulto".
43. Cancelava o meu encontro porque é preciso conservar a paz na família.
44. Dizia-lhes que aquele assunto não lhes diz respeito.
45. Concordaria em ficar em casa e pedia-lhes desculpa por tê-los chateado.

Se reagisse sem pensar (na fantasia) o que é que fazia?

46. Batia com a cabeça nas paredes.
47. Dizia-lhes para deixarem de arruinar a minha vida.
48. Agradecia-lhes por estarem tão preocupados com o meu bem estar.
49. Saía, batendo com a porta na cara deles.
50. Mantinha o meu compromisso, doesse a quem doesse.

Que coisas lhe passariam pela cabeça?

51. Porque é que eles não se calam e não me deixam em paz.
52. Realmente, eles nunca se importaram comigo.
53. Eles são tão bons para mim que eu devo seguir o conselho deles sem discutir.
54. Não se pode receber sem dar qualquer coisa em troca.
55. A culpa é toda minha por ter marcado uma hora tão tardia.

Como se sentiria e porquê?

56. Aborrecido, porque pensam que eu sou um bebê.
57. Desanimado, porque não posso fazer nada.
58. Agradecido, porque se preocupam comigo.
59. Resignado, afinal de contas não se pode fazer sempre aquilo que se deseja.
60. Furioso porque eles interferem com os meus assuntos privados.

Você gostava muito de ser bom atleta. Mas a verdade é que só no futebol conseguiu ter algum sucesso. No entanto, até aqui, nunca foi aceite numa equipa, apesar de parecer que os treinadores o aprovavam. A decisão final foi sempre a mesma: diziam-lhe que, por pouco, teria sido aceite, mas falhou no teste. Certa tarde, vai de autocarro, em hora de ponta. Em pé, no autocarro, ouve a voz da sua namorada, sentada à conversa com o treinador da equipa onde acabou de fazer o teste. Ouve o comentário do treinador "o seu namorado tem bom estilo a jogar. Acho que o vamos aceitar". Ouve então o riso da namorada e a resposta "Não acredito. Eu conheço-o e sei que ele não se aguenta; é um frouxo".

Qual seria a sua reacção (comportamento real)?

61. Metia-a na ordem quando estivessemos a sós.
62. Como sei que ela realmente me aprecia, tratava-a com o carinho habitual.
63. Quando nos encontrássemos, ficava amuado e não falava no assunto.
64. Deixava andar; pois o que as mulheres dizem, não se escreve.
65. Dizia-lhe que não estava surpreendido com o que ouvira, porque sabia muito bem que ela é uma cínica.

Se reagisse sem pensar (na fantasia) o que é que faria?

66. Diria à minha namorada que a tinha cuvido e que me orgulhava de a saber sincera.
67. Partia-lhe a cara.
68. Dizia-lhe que um homem espera que a mulher lhe seja leal.
69. Dizia-lhe que sempre suspeitei que ela falava mal de mim nas minhas costas.
70. Saía do autocarro para não ter de a encarar.

Que coisas lhe passariam pela cabeça?

71. Aposto que ela fala assim de mim com toda a gente.
72. Que foi que lhe fiz para ela achar isto de mim?
73. Tenho a certeza que ela estava a brincar.
74. Uma pessoa não se deve incomodar com este tipo de coisas.
75. Ela precisa que lhe dêem uma lição.

Como se sentiria e porquê?

76. Desfeito, porque ia pensar que sou um falhado junto das mulheres.
77. Furioso com ela por falar assim a meu respeito.
78. Indiferente, porque as mulheres são assim mesmo.
79. Escandalizado, porque se calhar as bocas delas, não é a primeira vez que me prejudicam.
80. Calmo, pois o treinador percebeu que ela não sabe o que diz.

No emprego você quer demonstrar ao seu chefe que é mais capaz do que os seus colegas. Por isso você está à espera que surja uma boa oportunidade para se afirmar. Um dia trazem para a fábrica uma máquina nova. O chefe reúne todos os trabalhadores e pergunta-lhes se algum deles sabe trabalhar com ela. Você sente que chegou a oportunidade e que tem estado à espera e, diz ao chefe que já trabalhou com uma máquina parecida e gostaria de ter uma oportunidade de a experimentar. Ele recusa dizendo: "Desculpe mas não tem hipótese", e chama um dos antigos para tentar pôr a máquina a trabalhar. Assim que ele puxa a manivela de arranque começam a saltar faíscas e a máquina começa aos soluços e pára. Neste momento o chefe chama por si e pergunta-lhe se ainda quer uma hipótese para pôr a máquina a trabalhar.

Qual seria a sua reacção (comportamento real)?

81. Diria: "Duvido que possa pôr a máquina a trabalhar".
82. Diria aos meus colegas que o chefe quer responsabilizar-me pelo desarranjo da máquina.
83. Respondia ao meu chefe que ficava agradecido por me estar a dar esta hipótese.
84. Recusaria, amaldiçoando o chefe pelas costas.
85. Diria ao meu chefe que iria tentar porque nunca se deve voltar as costas a um desafio.

Se reagisse sem pensar (na fantasia) o que é que fazia?

86. Respondia a esse chefe que ele não ia fazer de mim o bode expiatório daquela máquina estragada.
87. Agradecia ao meu chefe por não me ter deixado estrear a máquina.
88. Dizia ao chefe para ser ele a tentar pôr a máquina a trabalhar.
89. Dizia ao meu chefe que a experiência nem sempre é a garantia do sucesso.
90. Batia com a cabeça nas paredes por me ter enfiado numa situação insuportável.

Que coisas lhe passariam pela cabeça?

91. Este chefe é mesmo muito boa pessoa.
92. O diabo que o carregue, a ele e à sua maldita máquina.
93. Este chefe está a tentar lixar-me.
94. As máquinas nem sempre são dignas de confiança.
95. Como é que eu fui tão estúpido a pontos de pensar que podia trabalhar com esta máquina.

Como se sentiria e porquê?

96. Indiferente, porque quando não nos dão o nosso justo valor perdemos o entusiasmo.
97. Irritado por me convidarem para fazer um trabalho impossível.
98. Contento por não ter sido eu a estragar a máquina.
99. Aborrecido por me estarem a pôr, propositadamente na berlinda.
100. Agoniado, por me ter arriscado a fazer figura de parvo.

A caminho do comboio você passa por uma rua estreita com prédios altos. De repente uma telha cai lá de cima, onde estão a trabalhar alguns homens. Um bocado de telha parte-se e salta, aleijando-o na sua perna.

Qual seria a sua reacção (comportamento real)?

101. Diria: "O que eu devia fazer era processá-los".
102. Insultava-me por ser tão azarado.
103. Seguia sem parar, porque uma pessoa não deve permitir-se que a distraiam dos seus planos.
104. Continuava no meu caminho e ficava contente por não ter acontecido nada pior.
105. Ia tentar descobrir quem eram aquelas pessoas irresponsáveis.

Se reagisse sem pensar (na fantasia) o que é que fazia?

106. Recordava, aos trabalhadores, as suas obrigações para com a segurança pública.
107. Sossegava os homens, dizendo-lhes que não tinha acontecido nada de grave.
108. Dizia-lhes um palavrão.
109. Censurava-me, por não ter reparado mais cedo em que espécie de sítio eu estava a andar.
110. Fazia com que esses trabalhadores descuidados pagassem pelo seu descuido.

Que coisas lhe passariam pela cabeça?

111. Estes trabalhadores não sabem fazer o seu serviço como deve ser.
112. Tive muita sorte em não ficar gravemente ferido.
113. O diabo que os carregue.
114. Porque é que estas coisas me estão sempre a acontecer?
115. Nos dias que correm não há cuidados que cheguem.

Como se sentiria e porquê?

116. Zangado, por ter ficado magoado.
117. Furioso, porque o descuido deles quase me matou.
118. Calmo, porque uma pessoa deve dominar-se.
119. Chateado, com a minha pouca sorte.
120. Feliz, porque saí dali apenas com um arranhão.

É quase de noite, você conduz o seu carro na cidade e para num sinal luminoso. Quando a luz muda para o verde você repara que os peões não obedecem ao sinal e atravessam-se no seu caminho. Tal como a lei recomenda você avança cautelosamente antes que o sinal vermelho apareça de novo. No momento de se safar, um polícia de trânsito manda-o encostar e acusa-o de ter ofendido o direito de circulação dos peões. Você explica que procedeu da única forma possível; no entanto, o polícia passa-lhe a multa.

Qual seria a sua reacção (comportamento real)?

121. Censurar-me-ia por ter sido tão descuidado.
122. Levava o caso a tribunal e arranjava provas contra o polícia.
123. Perguntava ao polícia porque é que ele tem tanta raiva aos condutores.
124. Tentava colaborar com o polícia que, apesar de tudo é boa pessoa.
125. Aceitava a multa sem discussão, uma vez que o polícia apenas cumpriu o seu dever.

Se reagisse sem pensar (na fantasia) o que é que fazia?

126. Dizia ao polícia que ele não tem o direito de usar a sua posição para me espezinhar.
127. Censurava-me por não ter esperado pela luz verde seguinte.
128. Agradecia ao polícia por me ter salvo de um possível acidente.
129. Defendia os meus direitos por uma questão de princípio.
130. Batia-lhe com a porta na cara e continuava a conduzir.

Que coisas lhe passariam pela cabeça?

131. Ele está a cumprir o seu dever. Afinal de contas devia agradecer-lhe por me ter ensinado a lição.
132. Cada um deve exercer a sua profissão da forma que acha mais correcta.
133. O que este tipo precisa é de voltar para a escola.
134. Como é que eu pude ser tão burro.
135. Aposto que este tipo se sente alguém cada vez que passa uma multa a um descomhecido.

Como se sentiria e porquê?

136. A ferver de raiva, porque ele está a arranjar-me problemas.
137. Ofendido porque ele está a fazer pouco de mim.
138. Envergonhado com o meu descuido.
139. Indiferente, apesar de tudo, estas coisas estão sempre a acontecer.
140. Aliviado, porque assim fui impedido de me meter em sarilhos piores.

Uma tarde, enquanto você e um grande amigo estão a partir para os exames, a sua namorada aparece inesperadamente. Vocês namoram há mais de um ano mas, ultimamente, não se têm encontrado muitas vezes, e fica muito contente por ela ter aparecido. Você convida-a a entrar e apresenta-a ao seu amigo, e os três passam uma hora muito agradável em conjunto. Alguns dias depois, você telefona à sua namorada e convida-a a sair, para celebrarem o fim da época de exames, mas ela responde que apanhou uma grande constipação e acha melhor não sair de casa. Depois de jantar, você está chateado e decide ir ao cinema sozinho. Ao sair do cinema você vê o seu amigo de braço dado com a sua namorada.

Qual seria a sua reacção (comportamento real)?

161. Dizia à minha namorada que podia ter-me dito que estava tudo acabado, em vez de me atraiçoar pelas costas.
162. Cumprimentava-os delicadamente, tal como fazem as pessoas civilizadas.
163. Explicava-lhes, mas com todas as letras, que não queria ter mais nada a ver com eles.
164. Dizia-lhes que estava encantado por saber que eles se tinham tornado amigos.
165. Desaparecia dali para não ter de os encarar.

Se reagisse sem pensar (na fantasia) o que é que fazia?

166. Enfiava-me em casa para não ser visto.
167. Esbofeteava-o e levava-a comigo.
168. Mostrava-lhes que, na verdade, eu não me importo que eles estejam juntos.
169. Perguntava-lhe se roubar é a única maneira que ele conhece de arranjar uma mulher.
170. Mostrava-lhes que vencer uma batalha não é vencer a guerra.

Que coisas lhe passariam pela cabeça?

171. Isto não teria acontecido se eu me tivesse preocupado mais com ela.
172. No amor e na guerra vale tudo.
173. Aqueles dois sempre me saíram uns aldrabões.
174. Espero que venham a ter aquilo que merecem.
175. Realmente, eu estava a ficar farto dela.

Como se sentiria e porquê?

176. Aliviado por me encontrar livre outra vez.
177. Magoado, porque eu não devia ser tão confiante.
178. Resignado, porque temos de aceitar a vida tal como é.
179. Indignado, por causa da desonestidade deles.
180. Furioso com eles os dois, por causa do que aconteceu.

Você e um antigo colega do liceu estão a concorrer para uma vaga que abriu no Conselho de Administração da firma em que trabalham. Ainda que pareçam ter as mesmas hipóteses, o seu amigo teve mais oportunidades para evidenciar recursos pessoais em situações críticas. Contudo, recentemente, você conseguiu arranjar alguns negócios excepcionais. Apesar disso, o Conselho de Administração decide promover o seu amigo em vez de o promover a si.

Qual seria a sua reacção (comportamento real)?

181. Tentava descobrir quem foi o director que me lixou.
182. Continuaría a cumprir o meu dever como uma pessoa responsável deve fazer.
183. Aceitaria a decisão como a prova de que eu não sou feito para ser director.
184. Contestaria vigorosamente as decisões do Conselho de Administração.
185. Dava os parabéns ao meu colega pela sua promoção.

Se reagisse sem pensar (na fantasia) o que é que fazia?

186. Pediria ao Conselho de Administração para reconsiderar, porque uma decisão errada poderia prejudicar a companhia.
187. Censurar-me-ia por ter desejado um lugar que não está ao meu alcance.
188. Mostrava ao Conselho de Administração até que ponto eles foram parciais na sua decisão injusta.
189. Ajudava o meu amigo a ser bem sucedido no seu novo lugar.
190. Partia a cara de cada um dos membros do Conselho de Administração.

Que coisas lhe passariam pela cabeça?

191. Reconheço que não estou à altura.
192. Concerteza que não ia gostar mais do lugar de director do que do lugar que tenho agora.
193. Aqui há gato, esta decisão não me cheira bem.
194. Temos de passar por estas coisas como se não fossem nada.
195. O diabo que carregue aquele Conselho de Administração.

Como se sentiria e porquê?

196. Contento por ainda conservar o trabalho a que estou habituado.
197. Perturbado, porque a minha falta de capacidades passou a ser conhecida por todos.
198. Furioso com os directores por causa da forma como me trataram.
199. Resignado, porque no mundo do trabalho as coisas são assim mesmo.
200. Zangado, porque fui vítima de uma decisão injusta.

Anexo VII

Escala de Alexitimia (TAS-20)

NOME: _____ SEXO: _____ IDADE: _____ DATA: ____/____/____

ESCOLARIDADE: _____ PROFISSÃO: _____

Usando a escala fornecida como guia, indique o seu grau de concordância com cada uma das seguintes afirmações fazendo um círculo à volta do número correspondente. Dê só uma resposta por cada afirmação.

Use a seguinte chave:

1. Discordo totalmente
2. Discordo em parte
3. Nem discordo nem concordo
4. Concordo em parte
5. Concordo totalmente

	Discordo totalmente	Discordo em parte	Nem discordo nem concordo	Concordo em parte	Concordo totalmente
1. Fico muitas vezes confuso sobre qual a emoção que estou a sentir.....	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....
2. Tenho dificuldade em encontrar as palavras certas para descrever os meus sentimentos.....	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....
3. Tenho sensações físicas que nem os médicos compreendem.....	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....
4. Sou capaz de descrever facilmente os meus sentimentos.....	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....
5. Prefiro analisar os problemas a descrevê-los apenas.....	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....
6. Quando estou aborrecido, não sei se me sinto triste, assustado ou zangado.....	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....
7. Fico muitas vezes intrigado com sensações no meu corpo.....	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....
8. Prefiro simplesmente deixar as coisas acontecer a compreender por que aconteceram assim.....	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....
9. Tenho sentimentos que não consigo identificar bem.....	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....
10. É essencial estar em contacto com as emoções.....	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....
11. Acho difícil descrever o que sinto em relação às pessoas.....	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....
12. As pessoas dizem-me para falar mais dos meus sentimentos.....	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....
13. Não sei o que se passa dentro de mim.....	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....
14. Muitas vezes não sei por que estou zangado.....	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....
15. Prefiro conversar com as pessoas sobre as suas actividades diárias do que sobre os seus sentimentos.....	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....
16. Prefiro assistir a espectáculos ligeiros do que a dramas psicológicos.....	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....
17. É-me difícil revelar os sentimentos mais íntimos mesmo a amigos próximos.....	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....
18. Posso sentir-me próximo de uma pessoa mesmo em momentos de silêncio.....	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....
19. Considero o exame dos meus sentimentos útil na resolução de problemas pessoais.....	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....
20. Procurar significados ocultos nos filmes e peças de teatro distrai do prazer que proporcionam.....	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....