

Introdução aos aspectos psicológicos do lúpus

José Manuel Sánchez Sanjuán
Psicólogo da Associação Malaguenha de Lúpus

Poderíamos, e de fato deveríamos, nos referir ao lúpus como uma doença biopsicossocial. Embora haja uma base orgânica e fisiológica a sustentar esta enfermidade, ela atinge a pessoa em todos os seus aspectos. E ainda mais: mesmo as pessoas no qual o lúpus não se manifesta muito agressivamente sofrem os efeitos psicológicos e sociais da doença - sentimentos de insegurança, de dúvida, medos, maiores dificuldades para se relacionar com os demais, dificuldades para tomar decisões, para iniciar novos projetos...

A saúde de uma pessoa se define não como a ausência de enfermidade, mas por uma qualidade de vida o mais aceitável possível. Deste modo, é possível compreender as repercussões psicológicas e sociais desta doença, por serem estas as que mais afetam e preocupam a muitos pacientes?

Neste sentido, analisaremos mais profundamente a base psíquica e psicofisiológica desta enfermidade.

Primeiramente distinguiremos as três áreas de influência do lúpus, em termos psicológicos: as possíveis alterações somáticas da doença; os transtornos psicológicos desencadeados na relação da pessoa com a enfermidade e a influência dos estados psicológicos da pessoa no decorrer das manifestações da doença.

1) Alterações psicológicas possíveis como consequência das disfunções somáticas causadas pelo lúpus

Seremos breves ao tratarmos deste aspecto, pois é nesta área que mais pesquisas e estudos têm sido feitos.

As alterações psicológicas decorrentes do lúpus referem-se basicamente aos transtornos que ocorrem no Sistema Nervoso Central (SNC), definindo-se como “sintomas clássicos” a ocorrência de depressões¹ endógenas e/ou ansiedade². Quando o SNC é afetado pela enfermidade pode ocorrer alteração da cognição³ e das funções superiores (déficits de atenção, perda de memória, etc.) e da psicomotricidade, entre outros distúrbios. Neste sentido, embora seja necessário o

apoio psicológico para a melhora deste quadro clínico, imprescindível se torna uma terapia a base de medicamentos.

2) Alterações psicológicas decorrentes da relação do enfermo com a própria doença

Na quase totalidade dos casos, o diagnóstico de lúpus conduz o enfermo a uma crise pessoal. Algumas das causas que estão na origem destas ocorrências são:

- Incerteza diante da doença. O enfermo não conhece fielmente as características da enfermidade, suas possíveis repercussões, como ela pode evoluir...
- Surgimento do medo. São muito freqüentes os medos relacionados à perda da saúde, o medo da morte, o medo de ter que renunciar a certos hábitos ou atividades... Do mesmo modo, conforme a doença se estabiliza, é também freqüente o medo de uma crise lúpica, que por sua vez, pode levar ao aparecimento de constantes e excessivas condutas de auto-observação e auto-inspeção de conseqüências negativas.
- Sentimentos de culpa. Em muitos casos a pessoa se sente culpada por sua doença. Surgem, assim, sentimentos de profundo mal-estar ao se pensar nas dificuldades e problemas que o lúpus causará a todos os que estão à sua volta.
- Dificuldades nas relações interpessoais. À medida que a doença se torna crônica costumam surgir conflitos com as pessoas mais próximas (não podemos esquecer que toda relação interpessoal se torna mais difícil quando existem problemas de qualquer natureza).
- Diminuição da auto-estima. A pessoa considera-se limitada, menos capaz e com mais dificuldades em sua vida cotidiana. Contribuem para este aspecto as possíveis alterações do aspecto físico.
- Dificuldades na tomada de decisões e perda do interesse diante de atividades que anteriormente eram motivadoras.
- Frustração em relação ao trabalho profissional. Em alguns casos torna-se incompatível o desempenho de algumas atividades profissionais, devido aos cuidados que a doença exige. Este problema é agravado quando a atividade desempenhada era fonte de muita motivação.

- Limitações econômicas. Com relação ao aspecto anteriormente assinalado, em algumas ocasiões a pessoa tem que interromper as atividades profissionais que lhe trazem recursos financeiros.
- Mudança de hábitos. A pessoa deve incorporar novas condutas, principalmente as do cuidado com a própria saúde, ao mesmo tempo em que deve deixar de lado algumas atividades que lhe proporcionam prazer.
- Negação/maximização da enfermidade. Ambos são fenômenos freqüentes no paciente lúpico (sobretudo durante os estágios iniciais de diagnóstico da doença). Neste sentido, algumas pessoas tendem a relativizar (e também negar) todo tipo de conseqüências que o lúpus possa trazer, o que se traduz em uma indesejável submissão ao tratamento (tanto médico, quanto psicológico). Em outro extremo se encontram aquelas pessoas que dramatizam a enfermidade até as raias da irracionalidade.

Todos estes possíveis fatores manifestam-se por meio de alterações psicológicas, emocionais e sociais. Por isso, faz-se necessário a racionalização da doença e o início do tratamento para um melhor enfrentamento da enfermidade. Dessa forma, é inquestionável a abordagem terapêutica em todas as áreas da personalidade que vão sendo afetadas (os aspectos psicológico, social e emocional). É aconselhável que estes tratamentos sejam feitos com o apoio e a colaboração da família ou de outras pessoas próximas vinculadas ao(à) paciente.

Por fim, cabe assinalar o necessário treinamento e apoio ao paciente na incorporação de condutas de cuidados próprios e à adequada vinculação ao tratamento médico e psicológico.

3) Influência dos estados psicológicos da pessoa no decorrer das manifestações da doença

Muitos estudos confirmam a idéia de que o estado psicológico do indivíduo exerce uma grande influência na origem, no desenvolvimento e na evolução de qualquer enfermidade orgânica. Existem, assim, evidências empíricas em doenças como a AIDS, o câncer (e expressivamente também no lúpus). Do mesmo modo, quanto maior a relação entre o desenvolvimento de uma doença e o equilíbrio imunológico, maior será a correlação psicossomática da mesma. Neste sentido, podemos concluir que o lúpus é uma enfermidade auto-imune. É importante também ressaltar a alta

correlação existente entre a presença de altos índices de ansiedade ou de ocorrência de estresse e o reaparecimento da doença. Isto demonstra claramente os fatores que precipitam e/ou desencadeiam o surgimento da própria enfermidade.

Há também evidências da mudança de fatores psicológicos e psicoemocionais na eficácia do tratamento. Este fato se apóia na relação, em termos químicos, entre os diversos hormônios que desempenham um importante papel no estresse, o sistema imunológico e alguns medicamentos usualmente utilizados no tratamento do lúpus. Assim, evidentes se tornam as repercussões da liberação do hormônio córtico-trófico-hipofisário - ACHT (relacionado com episódios de estresse, principalmente crônico) ou dos corticóides, por exemplo, na atividade linfocitária do sistema imunológico.

A intervenção sobre estes fatores tem como base o treinamento em técnicas de autocontrole e reestruturação cognitiva, direcionados à contenção dos fenômenos psicológicos e psicoemocionais prejudiciais no curso da enfermidade. O condicionamento clássico também tem demonstrado sua eficácia na otimização dos efeitos benéficos do tratamento medicamentoso.

Traduzido a partir do texto em espanhol, disponível originalmente no site da *Federación Española de Lupus* (http://www.felupus.org/doc/revista1_psico.html). Por não terem mantido este texto em suas páginas, o disponibilizamos abaixo.

Notas do tradutor

1. Depressão

Del Porto (1999) distingue depressão a partir de três vertentes:

Como **sintoma**: a depressão pode surgir nos mais variados quadros clínicos, entre os quais: transtorno de estresse pós-traumático, demência, esquizofrenia, alcoolismo, doenças clínicas, etc. Pode ainda ocorrer como resposta a situações estressantes, ou a circunstâncias sociais e econômicas adversas.

Como **síndrome**: a depressão inclui não apenas alterações do humor (tristeza, irritabilidade, falta da capacidade de sentir prazer, apatia), mas também uma gama de outros aspectos, incluindo alterações cognitivas, psicomotoras e vegetativas (sono, apetite).

Na condição de **doença**: a depressão tem sido classificada de várias formas, na dependência do período histórico, da preferência dos autores e do ponto de vista adotado. Entre os quadros mencionados na literatura atual encontram-se: transtorno depressivo maior, melancolia, distímia, depressão integrante do transtorno bipolar tipos I e II, depressão como parte da ciclotímia, etc.

Moraes et al. (2006) distingue, por sua vez, depressões endógenas e exógenas:

*As depressões **exógenas** ou reativas resultam de experiências traumáticas na vida do paciente; já as depressões **endógenas** são vistas como a expressão padronizada de uma reação constitucionalmente condicionada, pouco afetada por fatores externos, sugerindo uma conotação mais grave ou um quadro psicótico (grifo nosso).*

2. Ansiedade

As características da ansiedade são, conforme Andrade e Gorenstein (1998):

- 1) é um estado emocional, com a experiência subjetiva de medo ou outra emoção relacionada, como terror, horror, alarme, pânico;
- 2) a emoção é desagradável, podendo ser uma sensação de morte ou colapso iminente;
- 3) é direcionada em relação ao futuro. Está implícita a sensação de um perigo iminente. Não há um risco real, ou se houver, a emoção é desproporcionalmente mais intensa;
- 4) há desconforto corporal subjetivo durante o estado de ansiedade. Sensação de aperto no peito, na garganta, dificuldade para respirar, fraqueza nas pernas e outras sensações subjetivas.

A ansiedade pode:

- a) ser normal (p.ex. um estudante frente a uma situação de exame) ou patológica (p.ex. nos transtornos de ansiedade);
- b) ser leve ou grave;
- c) ser prejudicial ou benéfica;
- d) ser episódica ou persistente;
- e) ter uma causa física ou psicológica;
- f) ocorrer sozinha ou junto com outro transtorno (p.ex. depressão);
- g) afetar ou não a percepção e a memória.

3. Cognição

Para definirmos o termo cognição, complexo e de múltiplos sentidos, recorreremos à enciclopédia virtual Wikipédia:

A palavra cognição tem origem nos escritos de Platão e Aristóteles. É o ato ou processo de conhecer, que envolve atenção, percepção, memória, raciocínio, juízo, imaginação, pensamento e linguagem.

A psicologia cognitiva estuda os processos de aprendizagem e de aquisição de conhecimento. Atualmente é um ramo da psicologia dividido em inúmeras linhas de pesquisa diferentes, e algumas vezes discordantes entre si.

Deriva da psicologia cognitiva em que pode haver, pelos indivíduos, uma visão unitária dos processos mentais, onde o aprendizado se dá pela apreensão dos dados e do conhecimento imediato de um objeto mental. A cognição é derivada da palavra latina *cognitione*, que significa a aquisição de um conhecimento através da percepção. É o conjunto dos processos mentais usados no pensamento e na percepção, também na classificação, reconhecimento e compreensão para o julgamento através do raciocínio para o aprendizado de determinados sistemas e soluções de problemas.

Mas a cognição é mais do que simplesmente a aquisição de conhecimento e conseqüentemente, nossa melhor adaptação ao meio - mas é também um mecanismo de conversão do que é captado para o nosso modo de ser interno. Ela é um processo pelo qual o ser humano interage com os seus semelhantes e com o meio em que vive, sem perder a sua identidade existencial. Ela começa com a captação dos sentidos e logo em seguida ocorre a percepção. É portanto, um processo de conhecimento, que tem como material a informação do meio em que vivemos e o que já está registrado em nossa memória. A Psicologia Cognitiva afirma que esse processo interfere em nosso comportamento, o que parece razoável, já que a Cognição, além de ser esse fenômeno de aprendizagem - visa a proteção de nosso "Eu" mais íntimo, para que nossa matriz interna não seja absorvida completamente pela realidade que nos cerca. Toda informação vinda do meio, através da captação dos sentidos, é adequada e convertida, tendo o seu efeito adaptado, para que possa fazer parte dos parâmetros de nosso "eu". Do contrário, não resistiríamos por exemplo, às grandes perdas. A dor da perda é uma reação cognitiva intensa para preservação da nossa matriz existencial, a fim de que haja uma recuperação mais rápida. Mas como ela não tem vínculo direto com a realidade lá fora, e sim com a realidade interna, muitas vezes nos faz tomar decisões com base em dados convertidos pela nossa própria interpretação interna ou modelos de nossa mente. A defesa de nosso "eu existencial" se dá por meio das reações cognitivas. É como se existisse um "Eu Cognitivo" que nos faz reagir com base em um processamento de defesa de nossa matriz interna. Como não tem vínculo direto com a realidade externa - o que acontece ao nosso redor - mas sim com uma realidade interna, de proteção existencial, é natural que boa parte de nossas reações cognitivas, seja inadequada ao meio em que vivemos. Daí a importância da Psicologia Cognitiva em buscar esse ajustamento.

Referências

Moraes, 2006. Maria Helena Moraes; Elisa Melo da Silva; Francini Netoll; Gleice Schürhaus da Silva; Juliana Klein Rabello; Letícia Just Guerra. **Depressão e suicídio no filme "As Horas"**. Rev. psiquiatr. Rio Gd. Sul v.28 n.1 Porto Alegre jan./abr. 2006. Fonte: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-81082006000100011&lng=pt&nrm=

Del Porto, 1999. José Alberto Del Porto. **Conceito e diagnóstico**. Rev. Bras. Psiquiatr. vol.21 s.1 São Paulo May 1999. http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44461999000500003

Wikipédia. **Cognição**. Disponível em <<http://pt.wikipedia.org/wiki/Cognição>>. Acesso em 2 out. 2006.

Tradutor: Abel Sidney (abelsidney@gmail.com). Escritor e professor universitário.

Texto original

INTRODUCCION A LOS ASPECTOS PSICOLOGICOS DEL LUPUS

José Manuel Sánchez Sanjuán

Psicólogo de la Asociación Malagueña de LUPUS

Podríamos, y de hecho deberíamos, referirnos al LUPUS como una enfermedad bio-psico-social. Si bien es el substrato orgánico y fisiológico el que sustenta la enfermedad, resulta evidente su incidencia en todos los ámbitos de la persona. Es más, incluso personas en las que el LUPUS no se manifiesta muy agresivamente, sufren los efectos psicológicos y sociales de la enfermedad: Sentimientos de inseguridad, de incertidumbre, miedos, mayores dificultades para relacionarse con los demás, para tomar decisiones, para iniciar nuevos proyectos...

La salud de una persona se define NO como la ausencia de enfermedad en ella, sino como la posesión de una calidad de vida lo más aceptable posible. Y en este orden de cosas, ¿podemos obviar las repercusiones psicológicas y sociales del trastorno, siendo estas las que, justamente, más afectan y preocupan a muchos pacientes?

En este sentido, a continuación, analizaremos más detenidamente el substrato psíquico y psicofisiológico de la enfermedad.

En primer lugar distinguiremos las tres áreas de influencia, a nivel psicológico, del LUPUS: La correspondiente a las posibles alteraciones somáticas de la enfermedad, la referida a los trastornos psicológicos que se desencadenan con motivo de la relación de la persona con la enfermedad y la que relaciona la influencia de los estados psicológicos de la persona con el desarrollo y curso de la enfermedad.

1) Alteraciones psicológicas posibles como consecuencia de las disfunciones somáticas originadas por el LUPUS

No nos detendremos mucho en este apartado dado que, indudablemente, ésta ha sido el área que más consideraciones y estudios ha focalizado.

Las alteraciones psicológicas emergentes del LES vienen referidas, básicamente, a la afección del Sistema Nervioso Central (S.N.C.), habiéndose definido como "síntomas clásicos" la ocurrencia de depresiones endógenas, y/o ansiedad. Cuando el S.N.C. se ve seriamente afectado por la enfermedad, puede ocurrir la alteración de la cognición y de las funciones superiores (déficits atencionales, pérdida de memoria,..) y de la psicomotricidad, entre otras afecciones. En este sentido, si bien resulta necesario el apoyo psicológico para la mejora de estos déficits, es imprescindible la terapia farmacológica.

2) Alteraciones psicológicas emergentes con motivo de la relación del enfermo con el LUPUS

Casi en la totalidad de los casos, el diagnóstico de la enfermedad conlleva en el sujeto la aparición de una situación de crisis personal. Algunos de los motivos que propician este hecho son los que continúan:

* Incertidumbre hacia la enfermedad. El afectado no conoce fielmente las características de la enfermedad, sus posibles repercusiones, la forma en la que puede evolucionar,...

* Aparición de miedos. Son muy frecuentes los miedos relacionados con la pérdida de salud, el miedo a la muerte, el miedo a tener que renunciar a ciertos hábitos y/o actividades,... Del mismo modo, conforme la enfermedad se estabiliza, es muy frecuente el miedo a la crisis lúpica, que a su vez, puede conllevar la aparición de constantes y excesivas conductas de autoobservación y autoinspección de negativas consecuencias.

* Sentimientos de culpabilidad. En muchos casos la persona se siente culpable de su enfermedad. En este sentido, surgen sentimientos de profundo malestar al pensar que el LUPUS conlleva dificultades y problemas también para los seres que le rodean.

* Dificultades en las relaciones interpersonales. Conforme tiende a cronificarse la enfermedad, suelen emerger conflictos con las personas más allegadas (no hemos de olvidar que toda relación interpersonal se hace más difícil cuando existen problemas de cualquier índole)

* Disminución de la autoestima. La persona se percibe como autolimitada, menos capaz y con mayores dificultades en su vida cotidiana. Asimismo, contribuyen a este aspecto las posibles alteraciones del aspecto físico.

* Dificultades en la toma de decisiones y pérdida de interés hacia el desarrollo de actividades anteriormente motivantes.

* Frustración laboral. En algunos casos resulta incompatible el desempeño de algunas actividades laborales con los nuevos hábitos de cuidados. Este problema se agrava cuando la motivación era alta hacia el desempeño de ese trabajo.

* Limitaciones económicas. En relación al aspecto anteriormente señalado, en ocasiones, la persona ha de renunciar a desempeñar las labores que le revertían beneficios económicos.

* Cambio de hábitos. La persona ha de incorporar a su repertorio conductual multitud de hábitos de autocuidado, así como renunciar a ciertas prácticas que le resultan placenteras.

* Negación/Maximización de la enfermedad. Ambos son fenómenos frecuentes en el paciente lúpico (sobretudo durante los primeros períodos tras el diagnóstico) En este sentido, hay personas que tienden a relativizar (e incluso rechazar) todo tipo de repercusiones que el LES

pueda acarrearle, soliendo traducirse en una indeseable adscripción al tratamiento (tanto médico como psicológico) En el otro polo se sitúan aquellas personas que dramatizan la enfermedad hasta extremos irracionales.

Todos estos posibles factores, tienen su traducción en alteraciones psicológicas, emocionales y sociales. Por ello, se hace necesaria la racionalización de la enfermedad y la intervención para el óptimo afrontamiento del trastorno. Asimismo, resulta incuestionable el abordaje terapéutico de todas aquellas áreas personales que se ven afectadas en los estratos referidos (psicológico, social y emocional) Es aconsejable que estas intervenciones sean abordadas con el

el apoyo y colaboración de la familia o aquellas otras personas vinculadas a la/el paciente.

Por último, cabe señalar el necesario entrenamiento y apoyo al paciente en la incorporación de conductas de autocuidado y la adecuada adscripción al tratamiento médico y psicológico.

3) Influencia de los estados psicológicos de la persona con el desarrollo y curso de la enfermedad

Multitud de estudios avalan la idea de que el estado psicológico y anímico del individuo ejerce una notable influencia en el origen, desarrollo y evolución de cualquier enfermedad orgánica. En este sentido, existen evidencias contrastadas empíricamente en enfermedades como el SIDA, el Cáncer, (y en mayor medida también en el LUPUS)... Del mismo modo, cuanto más se relaciona el curso de una enfermedad con el equilibrio inmunológico de la persona, mayor será el correlato psicosomático de la misma. En este sentido, no podemos obviar que el LUPUS es una enfermedad autoinmune. Resulta importante resaltar la alta correlación existente entre la presencia de altos índices de ansiedad en la persona o la presentación de episodios de estrés y la aparición de brotes. Asimismo, éstos resultan ser claros factores precipitantes y/o desencadenantes de la aparición de la propia enfermedad.

Existen también evidencias de la modulación de factores psicológicos y psicoemocionales en la efectividad del tratamiento. Este hecho se apoya en la relación existente, a nivel químico, entre distintas hormonas que desempeñan un importante papel en el estrés, el sistema inmunológico y algunos fármacos usualmente utilizados en el tratamiento del LUPUS. Así, son evidentes las repercusiones de la liberación de la hormona ACHT (relacionada con episodios de estrés, sobretodo crónico), o de los corticoides, por ejemplo, en la actividad linfocitaria del sistema inmune.

La intervención sobre estos factores se fundamenta en el entrenamiento en técnicas de autocontrol y reestructuración cognitiva, dirigidos a la contención de los fenómenos psicológicos y psicoemocionales perjudiciales para la evolución de la enfermedad. El condicionamiento clásico también ha demostrado su eficacia en la optimización de los efectos beneficiosos del tratamiento farmacológico.