

DUPLA EXCLUSÃO : ESQUIZOFRÊNICA E SOROPOSITIVA

Marcia Eliza Servio Lisboa¹

Este trabalho é o relato de um caso de paciente portadora de esquizofrenia, usuária ao longo de treze anos do Centro Comunitário de Saúde Mental (CCSM) em São Lourenço do Sul, RS, Brasil e que há três anos foi diagnosticada como soropositiva para o HIV. Entendemos que a reação à condição de HIV+ da paciente no âmbito da instituição de saúde e também na família, constitua tema importante de ser relatado e comentado, por retratar mecanismos de exclusão. Mecanismos estes presentes - seja nos discursos ou nas ações - de forma mais ou menos explícita no cotidiano da instituição e na vida dos profissionais e usuários do CCSM. Esse Centro é direcionado ao atendimento de portadores de sofrimento psíquico, contando com equipe multiprofissional e operando com discursos e práticas voltados à desinstitucionalização e ao respeito às diferenças e potencial de cada indivíduo.

Breve relato do caso de F.

A paciente F. deu entrada pela primeira vez no serviço do Centro Comunitário de Saúde Mental em 1990, contando à época 18 anos.

A mais velha de oito irmãos, pai alcoolista e mãe submissa ao marido. Houve relatos de que o pai abusava sexualmente de F., bem como das outras filhas, sem que fosse determinado com exatidão o início deste abuso, ou sua frequência.

Aos 15 anos engravidou e foi morar com o namorado; quando o seu segundo bebê tinha algumas semanas de vida F. apresentou, segundo relatos de familiares e da própria paciente, os primeiros sintomas do que seria avaliado como esquizofrenia. Após uma 'crise', despiu o bebê e o expôs à chuva, sob baixa temperatura, lá ficando até que a levassem à força para casa; encaminhada então aos serviços de saúde da época, ficou internada na unidade psiquiátrica por 60 dias.

Teve, a partir deste episódio, um histórico de internações repetidas, fugindo de casa, mudando de cidade várias vezes com um número igualmente variado de parceiros. Esses relatos eram oficiosos e esparsos, uma vez que F. não voltou a ser atendida com regularidade novamente no Centro Comunitário de Saúde Mental neste período.

F. reapareceu oficialmente no CCSM em fins de 1999, a partir da solicitação de um município vizinho que a recebeu em seu hospital geral, por surto psicótico agressivo.

¹ Psicóloga Clínica, Especialista em Saúde Coletiva, Coordenadora do Programa DST/AIDS de São Lourenço do Sul – RS – Brasil. E-mail: marcia.lisboa@clix.pt

Retomando sua história com a ajuda dos depoimentos da mãe e de uma irmã, soube-se que havia tido mais três filhos com parceiros diferentes, de diversas cidades vizinhas para onde ela ia, morava um tempo, abandonava o parceiro e o filho e voltava para São Lourenço do Sul. Nesses intervalos, segundo relato da própria paciente, corroborado pela mãe, trabalhava como profissional do sexo em várias localidades, e trocava sexo por transporte, comida ou abrigo sempre que fosse necessário.

F. alternava períodos em que usava a medicação psiquiátrica conforme orientação, mantendo-se operacional, lúcida e com autonomia para gerir sua vida, com períodos de descontrole, onde ficava muito agressiva, em estado de confusão mental e delirante. Uma queixa constante era o descaso familiar, tendo a paciente verbalizado em diversas ocasiões que *“não havia espaço para ela na família”*.

A partir de seu retorno ao serviço de saúde mental, considerando sua história pregressa bem como seu estado clínico, sugeriu-se à paciente que realizasse testagem para HIV, o que também foi conversado com a família.

O resultado foi positivo e a paciente encaminhada a um serviço de referência para HIV/AIDS, tendo sido avaliado que ainda não necessitava de medicação anti-retroviral. Vinculada ao CCSM sempre que está no município, F. não permanece muito tempo no mesmo lugar. Essa sua *mobilidade* dificulta acompanhamento mais amiado.

Reações a partir do diagnóstico de HIV⁺

Vários pontos de vista podem ser tomados como referência ao tentarmos avaliar a reação ao diagnóstico de HIV⁺ de F., nomeadamente o da própria paciente, dos seus familiares, do seu círculo social, dos demais usuários do CCSM e da equipe de trabalhadores em saúde mental que a acompanharam, e acompanham, nesse processo.

Neste trabalho tentaremos comentar algumas falas da paciente e também de membros da equipe. Tendo sido o primeiro caso de paciente psiquiátrica soropositiva com que esta equipe teve de lidar, é válido retomar questões nunca esgotadas tais como preconceito, discriminação, exclusão. Essas questões tão presentes no cotidiano dos profissionais dos serviços de saúde mental e seus usuários, adquirem um matiz diferenciado e intenso quando a eles é acrescido um diagnóstico de HIV⁺.

A conduta da paciente, ao longo do acompanhamento intermitente no CCSM, manteve-se instável, ora aceitando as orientações, ora tentando em várias oportunidades evadir-se do tratamento na instituição de saúde mental. E não ocorreu alteração dessa norma quando F. foi informada de sua condição de soropositiva para o HIV.

A princípio, quando soube ser portadora do HIV, a paciente verbalizou que “então tinha AIDS”, o que, segundo seu entendimento, significava ser portadora de uma doença que a “levaria à morte em alguns dias”, embora lhe tenha sido dito reiteradas vezes que não era assim que acontecia. Relatou que sabia através da televisão que AIDS era uma doença que “deixa as pessoas horrivelmente magras e que logo morrem “. Essa fase durou algumas semanas, e uma vez que a sua expectativa não se concretizou, passou a alternar fases em que achava que tinha havido um engano, e que na verdade não tinha doença alguma, com fases em que acreditava que logo iria ficar doente “a sério” e “em breve morreria”. Isso a fazia chorar muito, falava nos filhos mesmo não convivendo com eles há algum tempo, e ao mesmo tempo verbalizava que isso seria bom para sua família, um “alívio das correrias” . Era claro o sentimento de F. de não se sentir incluída no âmbito familiar, estando sempre sendo controlada, observada. Um sentimento ambivalente de querer viver e desaparecer/morrer, foi expressado de forma consistente por F. nesse período e continuou a sê-lo após a fase inicial.

Durante os períodos em que voltou a freqüentar o CCSM F. referiu seguidamente aos demais usuários do serviço e aos profissionais da equipe, que mantinha relações sexuais com vários homens sem usar qualquer tipo de preservativo, apesar de ter sido orientada repetidas vezes e de ter tido sempre livre acesso a preservativos. Alegava que “nem sempre dava tempo” de usar o preservativo, ou que “esquecia disto”, ou então o parceiro exigia que o sexo fosse sem proteção, ou alguma outra justificativa. Também aqui houve a alternância do discurso da paciente, que em alguns momentos parecia compreender de forma lúcida a dimensão total da questão que se discutia, com momentos de total descaso diante da possibilidade de adoecer mais rápida e intensamente (caso tivesse alguma contaminação por DST ou tivesse aumentada sua carga viral por nova inoculação de HIV, por exemplo) e também pela possibilidade de contaminar pela via sexual um eventual parceiro.

A intermitência de conduta por parte da paciente, de períodos de compreensão alternados com ações totalmente descomprometidas com a prevenção, acabaram por gerar imensa ansiedade nos profissionais. Esses, embora familiarizados com o trato de pacientes não muito diferentes de F. e informados quanto a HIV e AIDS, passaram a falar em *dupla dificuldade* em atender F., pois ela seria uma fonte permanente de preocupações e responsabilidades, duplicando desta maneira o discurso familiar em relação à paciente. A conduta sexual conhecidamente promíscua de F. passou a ser citada como algo que deveria ser *controlado* por representar *risco*. Nunca foi dito claramente o que exatamente representava esse risco, e para quem. E também como seria possível controlar a atividade sexual de F. ou mesmo se este seria um objetivo desejável a ser alcançado.

Em meados de 2002, a médica infectologista que acompanhava a evolução de F. através de controle laboratorial, detectou o surgimento de manifestações clínicas de AIDS, entendendo que seria o momento de iniciar medicação anti-retroviral. Novamente a dificuldade de F. em aderir ao tratamento foi discutida com

a paciente e familiares, e considerando-se as conseqüências da não adesão ao uso do “coquetel”, sua utilização foi adiada por mais duas vezes ao longo dos meses, a despeito da imunodepressão importante que F. apresentava à época. Todas as consultas ao serviço de referência em HIV/AIDS situado em município vizinho, foram acompanhadas por membro da equipe do CCSM e pela mãe da paciente, presentes à consulta com a infectologista e assim, participantes das “negociações” para que F. usasse medicação anti-retroviral. Sendo sempre dada prioridade à responsabilização e participação da família em todos os momentos do tratamento da paciente, processo dificultado pela dinâmica familiar de F. caracterizada, tal como a própria paciente, pela alternância entre rechaço e controle total. Dito de outra forma, a família *desistia* de F. num momento, e em outro, resolvia manter *controle total* sobre sua vida, suas idas e vindas.

Mencionamos aqui o comportamento e os sentimentos presentes na fala da paciente, e a ambivalência de F. em manter tratamento, seja psiquiátrico ou anti-retroviral. Mas não há qualquer dúvida ou ambivalência quanto ao sofrimento psíquico da paciente, que referiu em várias oportunidades sentir-se rechaçada pela família, isolada e mal aceita no convívio familiar. Citando uma de suas irmãs, F. disse que “além de louca, estava com doença de puta”, numa referência explícita à imagem que tem de si mesma, reforçada pelas falas da família, a despeito do trabalho realizado com a família pela equipe do CCSM. Em outra conversa a paciente questionava a insistência de toda a equipe em mantê-la ‘abastecida’ com preservativos, dizendo que “era muito melhor [sexo] sem [preservativo]” e que “ela ia mesmo morrer, e seria muito melhor assim para toda família, e para os filhos”, pois segundo ela, “nunca foi querida pela mãe nem pelas irmãs”, e que o pai “só a usava”.

Durante todo esse tempo F. continuou viajando por outros municípios, alegando que iria ver os filhos, ou visitar um irmão, e “desaparecendo” de casa e do serviço de saúde por períodos de tempo variáveis, inclusive perdendo o prazo de consultas no serviço de controle do HIV. Eventualmente surgia a notícia que estaria trabalhando como profissional do sexo em outra cidade, ou morando com algum novo parceiro por pouco tempo. Essas notícias sempre deixavam a equipe de saúde mental muito mobilizada, diante da impossibilidade de não conseguir, efetivamente, impedir que em algum momento F. ficasse mais doente e ainda contaminasse outra pessoa. Em várias ocasiões, surgia o questionamento dentro da própria equipe, se não estaria havendo menor preocupação com o fato de F. ser portadora de esquizofrenia e não estar seguindo corretamente o tratamento psiquiátrico, do que com o fato de ser HIV⁺.

A equipe do CCSM, ou a parcela da equipe envolvida mais diretamente no caso de F., mostrou estar mobilizada em vários aspectos, sendo que o sentimento de impotência diante da não adesão de F. ao tratamento psiquiátrico - ao longo de todo o tempo que mantém vínculo com a instituição - e logo a seguir a dificuldade de lidar com a conduta instável da paciente quando do diagnóstico de HIV⁺ foi o sentimento que mais se sobressaiu nas falas dos profissionais. A pergunta geral:

“onde erramos?” só podia ser comparada, em número, a: “o que estamos deixando de fazer?”.

Com o diagnóstico de soropositividade para o HIV e, diante da impossibilidade de convencer F. quanto à importância do uso de preservativo em todas as relações sexuais, o sentimento de impotência da equipe agravou-se, principalmente sendo conhecida a promiscuidade sexual da paciente. Demonstrou-se então uma ansiedade dita “bem intencionada”, porém não muito razoável. Não é razoável, pela simples razão que não é possível *controlar* F. A própria expressão *controlar* está investida de imenso autoritarismo e poder. O poder que os profissionais de saúde, que a instituição tem sobre o usuário, sobre seu corpo. Mesmo sob a supervisão familiar ou institucional, surgiam variadas formas de F. evadir-se ao *controle* e viajar a outros lugares ou mesmo ir a uma festa, ou sair à rua, ou ir ter com um parceiro.

Quando falamos em exclusão, estamos falando não apenas do sentimento/sofrimento da paciente, que se sente estrangeira no contexto familiar, mas também da exclusão que é praticada em algum momento pelos profissionais de saúde, os quais são, em parte, responsáveis pelo seu bem estar e adequados acolhimento e tratamento. Cada pessoa da equipe teve que lidar, a seu modo, com essa situação de impotência.

Considerações

O termo “conclusão” configura sempre uma idéia de que houve um processo de estudo, ação e avaliação culminantes em um resultado definitivo: a conclusão. Um processo de caráter científico, de pesquisa, de coleta e comparação de dados, que não constituem o caso relatado neste trabalho. No caso presente, não há essa forma de conclusão; entretanto, alguns pontos podem sempre ser apontados e usados como exemplo ou tema de discussão, sem que isto signifique que sejam inválidos, não aceitáveis ou pouco sérios.

A paciente F. vivenciou, ao longo de treze anos de vínculo com o CCSM, uma relação semelhante a que mantinha com sua família. Uma mistura de atitudes de rejeição, tentativa de controle de sua sexualidade, demonstrações de “preocupação impaciente”; foram elementos reproduzidos também na sua relação com a equipe de profissionais de saúde mental.

A despeito da formação da equipe, que atua sob os princípios da desinstitucionalização, e da discussão e diálogos permanentes, a disponibilidade em aceitar a condição de HIV⁺ de F. não foi a mesma com que teria sido aceito, por exemplo, o diagnóstico de câncer de um outro paciente. A questão do exercício da sexualidade de F., seu trabalho como profissional do sexo, esteve sempre presente nas falas dos profissionais como uma *ameaça a mais*. Este movimento de *exclusão* – mesmo que involuntário e inconsciente – retrata medo e dificuldade em lidar com as diferenças. Se avaliarmos que isto aconteceu num

meio formado por profissionais de várias áreas, acostumados ao exercício de *quebrar muros de preconceito*, e questionar diariamente suas posições diante do *diferente*, podemos apenas começar a imaginar como pode ser difícil lidar e combater os mecanismos de exclusão que se estabelecem dentro da família do paciente HIV⁺, de seu círculo social e de trabalho.

O título de dupla exclusão refere-se à dupla carga que F. carrega, de *louca e doente por HIV*. Se entendermos que essa doença tem correlação com sua atividade sexual, com seu trabalho como prostituta, talvez fosse o caso de falarmos em *tripla exclusão*.

Este caso propiciou, ainda, que os profissionais de saúde mental do CCSM (re)discutissem a questão da invisibilidade do ponto tangencial entre doença mental e AIDS, retomando a questão de como é vista – ou negada – a sexualidade dos pacientes. Abriu espaço ainda para a discussão das alternativas de manejo das situações que se apresentam na instituição; enfim, a experiência vivenciada proporcionou, sobretudo, a busca de novas formas de abordagem de prevenção junto aos usuários.

O trabalho permanente de manter, qualificar e ampliar as ações de prevenção ao HIV voltadas a população em geral é *duplamente* desafiador, se considerarmos que os portadores de sofrimento psíquico encontram-se em especial situação de vulnerabilidade diante da epidemia da AIDS. Características específicas dos usuários de serviço de saúde mental tais como juízo crítico prejudicado, impulsividade, situação de desvantagem sócio-econômica, possibilidade de sofrer abuso sexual, baixa auto-estima, dificuldade em manter uniões afetivas estáveis, podem tornar os pacientes mais expostos a parceiros desconhecidos com quem poderão praticar sexo desprotegido, aumentando de forma significativa sua vulnerabilidade ao HIV e outras doenças sexualmente transmissíveis.

É importante que sejam privilegiados os espaços de intervenção e apoio aos usuários, familiares, e sobretudo que haja o fortalecimento das parcerias entre as redes de serviços – sejam elas públicas, privadas ou da sociedade civil organizada. Enfatizar a construção de projetos que contemplem o bem estar, os processos de saúde, sociabilidade: itens fundamentais na garantia de qualidade de vida a todos, e em especial a portadores de doenças - ainda - estigmatizantes

Bibliografia de Referência

BAREMBLITT, Gregório. **Compêndio de Análise Institucional e outras correntes**. Rio de Janeiro, RJ : Ed. Rosa dos Tempos, 1992 ISBN: 8585363355

FOUCAULT , Michel . **Microfísica do Poder**. Rio de Janeiro, RJ :Ed. Graal, 1990, 9ª edição.

GOFFMAN, Erving. **Estigma**. Rio de Janeiro,RJ: Ed. LTC, 1988 ISBN 8521612559

MANN, C.G. , OLIVEIRA, S.B & OLIVEIRA, C.S.S. . **Guia para Profissionais de Saúde Mental / Sexualidade & DST/AIDS: discutindo o subjetivo de forma objetiva**. Rio de Janeiro,RJ: Instituto Franco Basaglia, 2002

TRONCA, Ítalo A. . **As Máscaras do Medo: Lepra e AIDS**. Campinas,SP: Ed. Unicamp 2000 - ISBN: 8526805169