

Doenças orgânicas crônicas e psicologia: introdução ao estudo da personalidade de doentes com mucoviscidose

J. EDUARDO P. RAMOS *

INTRODUÇÃO

A partir da segunda metade da década de cinquenta tornou-se manifesto o interesse pelo estudo das consequências psicológicas das doenças orgânicas da criança, nomeadamente nos casos de doenças graves tendendo para a cronicização. Dos trabalhos efectuados destacam-se os estudos da personalidade dos hemofílicos, dos diabéticos, dos insuficientes renais crónicos em hemodiálise, dos cardiopatas e, mais recentemente, dos doentes com mucoviscidose. Neste caso trata-se de trabalhos de origem predominantemente anglo-saxónica.

A problemática a estudar neste tipo de trabalhos depende, em nosso entender, da especificidade da doença, embora um determinado quadro geral possa eventualmente ser esboçado em função de características comuns a qualquer destas doenças de prognóstico severo. Trata-se, contudo, de um domínio de investigação com-

plexo, dado o número de elementos que intervêm na evolução da personalidade do doente.

Esta complexidade permite diferentes tipos de abordagem, dos quais consideramos fundamentalmente os seguintes: um, focando essencialmente a criança doente, a maneira como ela reage à doença, que relação se estabelece entre estado físico e desenvolvimento da personalidade; outro, em que se estudam os problemas postos conjuntamente à unidade familiar em que a criança se insere. Sem, obviamente, pôr de lado este último, optámos pelo primeiro, que pode ser considerado segundo uma das perspectivas metodológicas:

- metodologia predominantemente estatística, de carácter descritivo, onde os aspectos individuais são praticamente eliminados;
- outra, em que se faz apelo ao método clínico e onde se pretende uma descrição do perfil psicológico dos doentes;
- finalmente, aquela que tem por objecto a realidade fantasmática, o inconsciente do sujeito e que é, bem entendido, a psicanálise.

Embora tendo presentes os limites e as críticas apontadas a cada uma destas opções (Gutton, 1976), escolhemos a segunda por pensarmos que, através dela, é possível ter acesso «a

* Psicólogo no Dispensário de Higiene Mental de Setúbal.

Versão da comunicação apresentada nas Jornadas Parisienses de Pediatria, em Outubro de 1977, sob o título «Aspects psychologiques de la Mucoviscidose».

Este trabalho, realizado no âmbito de uma tese de doutoramento em Psicologia, em curso, na Universidade de Paris, pôde efectuar-se graças ao apoio material recebido da Associação Francesa de Luta Contra a Mucoviscidose e à orientação do Prof. D. Widlöcher.

dois sistemas de funcionamento diferentes, a realidade exterior e o sistema do inconsciente» (*ibid.*), devido à utilização de instrumentos específicos de análise — questionários e testes projectivos, estes últimos funcionando como via de acesso ao material inconsciente posto, até aqui, em relevo por autores como G. Rimbault, que tem utilizado exclusivamente a análise do discurso.

A MUCOVISCIDOSE

Definição

A mucoviscidose é uma doença hereditária de carácter autosómico recessivo. O defeito genético base actua ao nível do sistema exócrino provocando uma hipersecreção das glândulas deste sistema. O quadro clínico é dominado por insuficiência respiratória (por hipersecreção brônquica e enfisema pulmonar) e complicações digestivas (pancreáticas e, algumas vezes, hepáticas) por insuficiência enzimática das quais resulta uma mortalidade elevada. Mais de 50% dos doentes não ultrapassam os 21 anos (Di Santagnese, 1976).

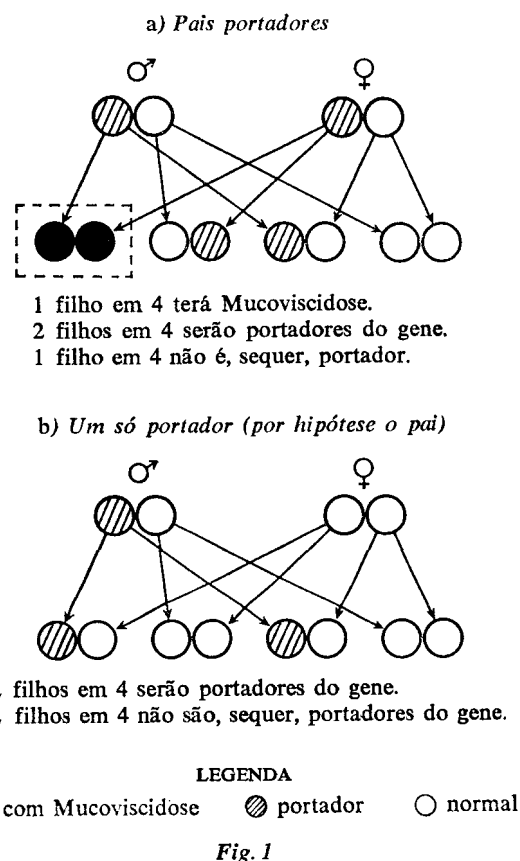
Frequência

É a mais frequente das doenças hereditárias de transmissão recessiva. A frequência com que aparece na população varia entre 1/1500 e 1/3000 na raça branca, sendo menor entre negros e asiáticos (Kulczycki, 1974; Wright, 1968). Em França foi calculado em 1/1800, o que significa que nascem por ano cerca de 452 a 530 crianças com mucoviscidose. A penetração do gene responsável foi, neste país, calculada em 1/20 e 1/22 habitantes, ou seja, 5% da população é portadora do gene (Gilly, 1973).

Em Portugal não existem quaisquer referências, dado que nenhum trabalho foi ainda realizado, mas é verosímil que não nos afastemos dos quantitativos europeus. Um factor a considerar é a elevada percentagem de mortalidade infantil por «complicações pulmonares e digestivas».

Hereditariedade

A transmissão da doença faz-se segundo as leis da recessividade mendeliana. Assim, as probabilidades de nascença duma criança com mucoviscidose são de 25% em cada gravidez quando os pais são ambos portadores do gene responsável, conforme figura 1.



Diagnóstico, prognóstico e tratamento

O diagnóstico da mucoviscidose é feito por meio de um teste de suor em que se determina a percentagem de cloro e de sódio que nos casos positivos é de 2 a 5 vezes mais elevada que os valores normais. Ao recém-nascido pode fazer-se um outro teste — BM teste — em que é avaliada a percentagem de albumina no méconium (primeiras fezes).

A esperança de vida das crianças com esta doença tem vindo a aumentar progressivamente

nas duas últimas décadas (Norman, 1975) mas o número de adultos vivos é ainda reduzido, dada a tendência para a deterioração progressiva das funções pulmonares, pancreática e hepática.

Esta evolução depende, contudo, da continuidade e precocidade do tratamento, simultaneamente sintomático e profilático. O esquema terapêutico é fundamentalmente adaptado ao doente devido à variabilidade do quadro clínico e consiste fundamentalmente na desobstrução das vias respiratórias por liquefacção e remoção das secreções acumuladas recorrendo, para tal, à fisioterapia e drenagem postural uma ou várias vezes ao dia. Antibioterapia permanente ou intermitente com vista a debelar qualquer infecção respiratória e, no respeitante à parte digestiva, enzimas pancreáticos de substituição, suplementos vitamínicos A, D, E e K e uma dieta rica em proteínas e hidratos de carbono mas pobre em gorduras.

Este conjunto de práticas impostas à criança desde a infância é um dos factores que influencia o seu comportamento e que, sob certos aspectos, é exclusivo desta doença, sendo por isso difícil compará-la com outras doenças crónicas.

ASPECTOS PSICOLÓGICOS

O primeiro trabalho dedicado ao estudo das consequências psicológicas da mucoviscidose remonta a 1960 (Andersen). Nos anos que se seguiram novos autores tratam o tema, dando especial relevo ao estudo das famílias atingidas por esta doença; outros estudaram diversos aspectos da personalidade das crianças e adolescentes com mucoviscidose. Embora utilizando diferentes métodos de abordagem nota-se uma relativa unanimidade quanto ao impacto psicológico da doença.

Lindy Burton (1975), num trabalho em que pôde observar 27 crianças com menos de 5 anos e 29 entre os 5 e 11 anos de idade, constatou a existência de:

- nível intelectual normal mas com resultados superiores às provas de vocabulário;

- elevado grau de ansiedade positivamente correlacionada com menor rendimento escolar;
- problemática inconsciente onde predominam os temas de medo, solidão e morte.

Um outro estudo (Lawer, 1966) centrado em 11 doentes com idades compreendidas entre os 4 e os 19 anos revelou a presença de perturbações da personalidade em que dominavam a ansiedade e os estados depressivos. Mais recentemente, Boyle e col. (1976), num estudo efectuado com 27 adolescentes e jovens adultos, constataram a existência de dificuldades nas relações familiares e, em geral, estados ansiosos frequentes e intensos e períodos de depressão.

Na Suécia foi estudada uma população infantil com idades entre os 5 e os 15 anos (Falkman, 1977). Dos resultados obtidos destacam-se sinais de perturbações perceptivas reveladas pelo teste de Bender, que sugerem a existência de lesões do S.N.C. tipo *minimal brain damage*, confirmadas pelos resultados obtidos pelo Desenho da Figura Humana. O nível intelectual encontrado situa-se dentro dos valores normais.

Por outro lado, um trabalho recente de Gayton e Friedman (1977) vem contestar a validade dos estudos anteriores. Os autores, reclamando-se de um maior rigor metodológico, estudaram um grupo de mucoviscidóticos, utilizando como grupo controle os irmãosãos. Consideraram dois grupos etários: dos 5 aos 13 anos e dos 14 aos 18. Utilizaram provas de personalidade, objectivas e projectivas. Para cada um dos grupos etários considerados não foram encontrados desvios significativos em relação aos valores normais, quer em relação aos sujeitos doentes, quer em relação aos irmãosãos. Também não foram constatadas diferenças significativas entre si e em relação aos valores normais entre os perfis psicológicos dos doentes e dos irmãosãos.

Os trabalhos citados merecem os seguintes comentários críticos:

- à excepção dos trabalhos de L. Burton e de C. Falkman, na maioria dos casos fo-

- ram estudados grupos em que a heterogeneidade de idades não permite uma uniformização de processos;
- a importância dada à utilização de provas de desenho com valor projectivo não tem em conta nem a idade dos doentes, que é um factor determinante (dado que, como assinala D. Widlöcher (1975), o adolescente já não exprime a sua vida fantasmática no desenho), nem as dificuldades que esta técnica (utilizável em clínica) levanta à própria investigação, dada a ausência de critérios suficientemente validados;
 - na avaliação do nível intelectual também deve assinalar-se o facto de que os valores médios obtidos resultam de provas diferentes que variavam em função da idade das crianças. Procuraram-se valores de Q. I. em vez de uma avaliação global das capacidades cognitivas;
 - por último, nenhum dos trabalhos referidos teve em consideração o estado físico do doente no momento da observação, o grau de gravidade da doença, nem estabeleceu qualquer relação entre estado físico e grau de perturbação da personalidade dos sujeitos.

Do anteriormente exposto fomos levados a formular uma primeira hipótese: as crianças com mucoviscidose têm uma personalidade onde dominam ansiedade e traços depressivos. Em seguida interrogamo-nos sobre se estes traços de personalidade lhes são específicos ou se também serão visíveis noutros doentes crónicos. E, finalmente, se são influenciados ou independentes do meio familiar.

Num segundo tempo orientámos o trabalho na direcção de um exame global do funcionamento psíquico dos doentes disponíveis, com vista à exploração das seguintes hipóteses:

1. as crianças mucoviscidóticas terão tendência para funcionar num registo em que dominam os traços obsessivos e depressivos;

2. os traços depressivos manifestam-se fundamentalmente pela presença de angústia de morte;
3. as perturbações que apresentam dependem do estado físico do momento, do grau de gravidade da doença;
4. existe uma correlação positiva entre o grau de perturbação psicológica das crianças e a maneira como os pais reagem à doença.

MATERIAL E MÉTODOS

População

Na fase actual desta investigação dispomos de uma população de 17 doentes de ambos os sexos, sete do sexo masculino e dez do sexo feminino, de idades entre os 7 e os 12 anos, de meio sócio-económico de origem variada e escolaridade normal. São, na maioria dos casos, filhos únicos, havendo em seis famílias outras crianças não doentes e numa família as duas crianças têm a doença. As diferenças de idade entre irmãos são e doentes não permitiram a comparação entre ambos, nem individualmente, nem enquanto grupo.

No intuito de avaliar as consequências psicológicas do estado físico agrupámos os nossos doentes em função do grau de gravidade da doença, na base de avaliação clínica dos pediatras. Tivemos ainda em conta o tipo de manifestação dominante da doença: pulmonar, digestiva ou ambas.

Com o objectivo de controlar os efeitos atribuíveis à influência das interacções familiares observámos, com os mesmos instrumentos, um grupo não-aparelhado de crianças com mucoviscidose criadas em instituição hospitalar em regime de internato prolongado por abandono dos pais.

Observámos também os pais, dando especial atenção ao contacto estabelecido com as mães cujo contacto com as crianças é mais intenso.

Método

Pretendendo não ceder à tentação quantitativa decidimos optar pelo método do estudo de casos que nos permite obter o maior número possível de dados sobre o caso em questão. Num trabalho deste tipo foi necessário conciliar as condições exigidas pela investigação — esforço de estandardização das condições de exa-

me — com a maleabilidade exigida pelo trabalho clínico.

Uma vez que se trata de crianças susceptíveis de se fatigarem facilmente, o exame psicológico efectuou-se em várias sessões e realizou-se em consultório, consulta hospitalar especialmente convocada ou em casa dos próprios doentes. Cada exame teve a duração média de seis horas. Após acordo dos pais, as crianças são abordadas sob pretexto de colaboração numa publicação sobre a mucoviscidose.

Construímos uma anamnese detalhada centrada nos aspectos relacionados com a doença e reacções a ela por parte dos pais e da criança. Uma vez que na literatura se podem encontrar referências, embora contraditórias, aos aspectos intelectuais, decidimos passar — para ver — o subteste de Vocabulário da NEMI, visto apresentar uma boa correlação com o conjunto da prova. Em função dos resultados a que chegámos decidimos introduzir um «exame operativo» inspirado nas provas de Piaget, no intuito de evitar as clássicas provas de Q.I. Efectuámos provas de conservação de peso e volume, dissociação peso/volume, permutações e probabilidades. O critério de escolha baseou-se na facilidade e relativa rapidez de aplicação.

O exame inicia-se com uma prova de desenho de um homem, de si próprio e da família. Independentemente dos sinais clínicos que se possam vir a determinar, pretendemos um certo «aquecimento», uma certa adaptação à situação de exame. Em seguida e após passagem do subteste de Vocabulário da NEMI, procede-se ao exame operativo. Apresentamos também um questionário sobre os cuidados médicos e outro sobre o tema geral do medo. A colaboração é geralmente boa e o contacto fácil.

Na exploração da personalidade recorremos a provas objectivas e projectivas. No que se refere às primeiras utiliza-se o Questionário de Personalidade para Crianças de Cattell (C.P.Q.); quanto às segundas insistimos no Rorschach, tendo como eixos interpretativos a problemática, angústia e mecanismos de defesa e representação de si. A partir de um conjunto escolhido de pranchas do T.A.T. de Murray e do D.P.I. de Perron construímos uma série de imagens com que abordamos a problemática da morte.

As histórias que obtemos informam-nos ainda sobre a representação que a criança tem de si própria. A análise é feita segundo as normas de V. Shentoub e R. Perron.

O exame dos pais inicia-se por uma entrevista semidirectiva em que procuramos a pre-

sença de ambos e são abordados uma série de pontos directamente relacionados com a doença e a maneira como foi e é vivida. Nalguns casos apenas foi possível ter acesso à mãe, noutros apenas ao pai. Com esta aproximação dos pais pretende-se obter dados sobre a sua eventual acção perturbadora junto das crianças. Após a entrevista inicial apresentamos a mesma série de imagens T.A.T./D.P.I., com vista também a avaliar da presença da problemática da morte. Passamos também o Inventário de Personalidade de Eysenck, a Escala de Ansiedade Manifesta de Taylor e a Folha de Auto-Análise de Cattell que nos dá a relação ansiedade manifesta/ansiedade latente.

DISCUSSÃO

No momento actual não possuímos ainda dados para uma apresentação de resultados. No entanto o material já analisado permite as considerações seguintes:

- nível intelectual nos valores normais com tendência para valores acima da média no Vocabulário. Nas provas operatórias é visível uma maior facilidade nas Probabilidades e Permutações, mas situando-se ao nível dos grupos de validação de Longeot (1974). Este dado obriga a interrogarmo-nos sobre o papel que a doença desempenha a este nível, dado que o aproveitamento escolar é geralmente bom, apesar do elevado absentismo;
- a reacção emocional à doença surge com maior frequência e intensidade nos doentes do sexo masculino;
- o tema de morte e os temas de doença e solidão aparecem com frequência nas histórias produzidas face às imagens T.A.T./D.P.I. Torna-se, desde já, visível a existência de uma relação entre estes temas, o nível de gravidade da doença e o modo como os pais reagem a esta;
- importância da influência recíproca que se faz sentir entre a capacidade física do momento e o estado psíquico. Este aspecto conduz-nos a reflectir sobre a hipótese do modelo psicossomático de Pinkerton (1974).

Não dispondo ainda de dados mais detalhados em relação ao conjunto das provas aplicadas é difícil considerar, desde já, a existência de um perfil psicológico característico do doente com mucoviscidose. No entanto, os resultados que se esboçam apontam no sentido das nossas hipóteses de investigação. Dos quatro pontos acima citados sublinhamos o referente ao aproveitamento escolar destes doentes que pode permitir colocar em novos moldes a questão da cadeia de causalidades determinantes do nível intelectual.

RESUMO

O autor apresenta uma investigação em curso sobre as consequências psicológicas da mucoviscidose. Refere outras doenças crônicas susceptíveis de afectar o desenvolvimento da personalidade da criança doente. São realçados os aspectos metodológicos e é dada especial importância à interacção entre capacidade física e estado psíquico.

SUMMARY

The author describes a research on the psychological consequences of cystic fibrosis. Other chronic disorders which may affect the development of the child's personality are referred. The methodological approach of the subject is regarded and special attention is given to the relationship between physical health and psychologic state.

REFERÊNCIAS

- ANDERSEN, D. H. (1960) — «Cystic Fibrosis and Social Stress», *Children*, 7:9-12.
- APPELBOOM-FONDU, VANLOO-REYNAERS, J. (1978) — «Aspects psychologiques du Diabète et de l'Hémophile chez le garçon», *Arch. Franc. Péd.*, 35:99-108.
- BERGSTEN, E., BERSTROM, J. (1977) — «A study of patients on chronic haemodialysis», *Scandinavian J. of Soc. Med.*, Sup. 11.
- BOYLE, I. SACK, DI SANTAGNESE (1976) — «Emotional Adjustment of Adolescents and Young Adults with Cystic Fibrosis», *The J. of Pediatrics*, vol. 88, n.º 2, Feb.
- CHIVA, M. (1973) — «L'élaboration statistique des données du Rorschach», *Psych. Franc.*, tome 18, 4:195-212.
- FALKMAN, C. (1977) — «Cystic Fibrosis - A Psychological Study of 52 Children and their Families», *Acta Pædiatrica Scandinavica*, Sup. 269.
- GAYTON e FRIEDMAN (1977) — «Children with Cystic Fibrosis: Psychological Test. Findings of Patients, Siblings and Parents», *Pediatrics*, 59: 888-894.
- GILLY, R. (1973) — «La mucoviscidose. Données pathologiques actuelles», *Ann. Pédiat.*, 20, 1:5-12.
- GOODCHILD, M. C. e ANDERSON, C. (1976) — «Cystic Fibrosis — Manual of Diagnosis and Management», *Blackwell Scient. Publications*, London.
- GUTTON, P. H. (1976) — «A propos de l'évolution psychologique d'enfants atteints de maladie chronique: réflexion sur la méthodologie des recherches actuelles», *Rev. Neuropsychiatr. Enfant.*, 24 (7-8), 375-385.
- KULCZYCKI, L., SCHAUF, V. (1974) — «Cystic Fibrosis in blacks in Washington D.C.: incidence and characteristics», *Am. J. Dis. Child.*, 127:64-67.
- LAWER, R. e WRIGHT (1966) — «Psychological Implications of Cystic Fibrosis», *Canad. Med. Ass. J.*, 94:1043-1046.
- LINDY BURTON (1975) — «The family life of sick children», *RKP*, London.
- LONGEOT, F. (1974) — «L'échelle de Développement de la Pensée Logique», ed. *Scient. et Psychologie*, Paris.
- MURRAY, H. A. (1950) — *Manuel du «Thematic Aperception Test»*, ed. C.P.A., Paris.
- NORMAN, A. P. (1975) — «Life Tables for Cystic Fibrosis», *Arch. Dis. in Child.*, 50:12.
- PÉRRON, R. (1969) — *Manuel pour l'utilisation clinique de l'épreuve projective thématique Dynamique Personnelle et Images*, C.P.A., Paris.
- PINKERTON, P. (1974) — *Childhood Disorder — A Psychosomatic Approach*, Crosby Lockwood Staples, London.
- RAIMBAULT, G. (1977) — *L'enfant et la Mort*, Privat, Paris.
- RAIMBAULT, G. e ROYER, P. (1969) — «Thématique de la mort chez l'enfant atteint de maladie chronique», *Arch. Franc. Péd.*, 26:1041-1053.
- RAMOS, J. E. P. (1977) — «Aspects psychologiques de la Mucoviscidose», *Rev. Port. Ped.*, vol. 8, 4:427-432.
- RAUSCH, N. de TRAUBENBERG (1977) — *Le Rorschach en clinique infantile*, Dunod, Paris.
- SANT'AGNESE, P. e DAVIS, P. (1976) — «Research in Cystic Fibrosis», *New England J. of Med.*, 295: 481-485, Sept.
- WIDLÖCHER, D. e ENGELHART (1975) — «Desins et psychopathologie de l'enfant», *Psychiatr. de l'Enfant*, xviii, 2:315-400.
- WRIGHT, S. W. e col. (1968) — «Genetic Studies on Cystic Fibrosis on Hawaii», *Am. J. Hum. Genet.*, 20:157-159.