

O BEM-ESTAR PSICOLÓGICO EM INDIVÍDUOS DE RISCO PARA DOENÇAS NEUROLÓGICAS HEREDITÁRIAS DE APARECIMENTO TARDIO E CONTROLOS

Ângela Leite, Constança Paúl, & Jorge Sequeiros

Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar e Instituto de Biologia Molecular e Celular,
Universidade do Porto – Portugal

RESUMO: No âmbito do protocolo do teste preditivo para doenças neurogenéticas de aparecimento tardio (Doença de Huntington, Doença de Machado-Joseph e Polineuropatia Amiloidótica Familiar) aplicado a sujeitos em risco para estas doenças, investigamos o bem estar psicológico destes sujeitos.

Averiguar se o bem estar psicológico dos sujeitos em risco, comparativamente com a população geral, é mais ou menos elevado. The Psychological General Well Being (PGWB) Index (Escala de Bem Estar Psicológico Geral) foi desenvolvida com o objectivo de oferecer um índice que medisse as auto representações dos estados emocionais ou afectivos intrapessoais que reflectisse a noção subjectiva de bem estar ou distress.

Comparamos os resultados do grupo de sujeitos em risco com o grupo de controlo: Existem diferenças significativas em relação aos factores ansiedade e bem estar positivo. O grupo em risco apresenta menos ansiedade e maior bem estar positivo. O grupo de risco tem indicadores de bem estar psicológico mais elevados do que o grupo de controlo. Seria de esperar que os sujeitos em risco de doença neurogenética de aparecimento tardio apresentassem valores mais baixos no que diz respeito ao bem estar psicológico geral, uma vez que estão relativamente conscientes do risco que correm de serem portadores duma doença desse tipo. Contudo, não é isso que verificamos, pelo contrário, o grupo de risco apresenta um maior bem estar psicológico em relação ao grupo de controlo. Concluímos que o grupo em risco de ser portador de gene de doença neurogenética de aparecimento tardio apresenta globalmente um maior bem estar psicológico do que o grupo de controlo.

Os dados obtidos apontam para duas hipóteses: a) a de estarmos perante uma atitude defensiva e de negação por parte dos indivíduos de risco; b) a de estarmos perante indivíduos mais resistentes do ponto de vista psicológico, o que poderá ter motivado a auto-selecção para aderirem ao Teste Preditivo.

Palavras chave: Bem-estar psicológico, Doenças neurogenéticas de aparecimento tardio, Teste preditivo.

PSYCHOLOGICAL WELL-BEING IN INDIVIDUALS REQUESTING PRE-SYMPTOMATIC TESTING FOR LATE-ONSET NEUROLOGICAL DISEASES AND CONTROLS

ABSTRACT: Psychological issues are important for counselling and intervention in late-onset diseases (Huntington Disease, Machado Joseph Disease and), namely in the process of adjustment to the results of genetic testing.

Our aim was to evaluate psychological wellbeing in persons coming for pre-symptomatic testing comparing with normal population. The Psychological General Well Being (PGWB) Schedule was developed for the purpose of providing an index that

could be used to measure self-representations of intrapersonal affective or emotional states reflecting a sense of subjective wellbeing or distress.

We compared the results between the group of individuals at-risk and the control group: there are significant differences regarding the anxiety and positive wellbeing factors. The group at-risk presents less anxiety and more positive wellbeing. The group at-risk shows higher psychological wellbeing indicators than the control group.

One may have expected that individuals at-risk who came for pre-symptomatic testing were more concerned about their health and showed more adverse indicators regarding their psychological wellbeing, since they are more aware of the risk of being or not a carrier of one of those diseases. Our results, however, proved to be different: the group at-risk presents less anxiety and more positive wellbeing and shows higher psychological wellbeing indicators than the control group.

Facing those results we may suggest two possible explanations (a) a defensive and denial attitude from the group of individuals at-risk, and/or that (b) these are psychologically more resilient, what may have motivated adherence to pre-symptomatic testing, through their own auto-selection.

Key words: Late-onset Neurological Diseases, Pre-Symptomatic testing, Psychological Well-Being.

Os aspectos psicológicos são importantes para o aconselhamento genético e para a intervenção nas doenças neurológicas de aparecimento tardio (doença de Huntington, doença de Machado Joseph e polineuropatia amiloidótica familiar). Um protocolo de aconselhamento genético que inclua a avaliação e apoio psicossocial, antes e depois do teste pré-sintomático, é importante para uma adaptação saudável dos indivíduos aos resultados do teste (Sequeiros, 1996). Nesse sentido, temos vindo a estudar aspectos psicológicos que possam ter valor preditivo na adaptação dos indivíduos pré-sintomáticos aos resultados do teste.

O objectivo do presente trabalho consiste em avaliar o bem-estar psicológico em sujeitos que procuram o teste pré-sintomático, comparativamente com sujeitos saudáveis e que não estão em risco de doença genética.

O bem-estar psicológico tem sido objecto de estudo científico desde há um século. No passado, a maior parte dos estudos definia “bem-estar” como significado de “não estar doente”, como uma ausência de ansiedade, depressão ou outras formas de problemas mentais. Outras concepções enfatizam as características positivas do crescimento e do desenvolvimento. (Bradburn, 1969). De acordo com Ryff (1995), o bem-estar psicológico é composto por seis componentes distintas, que são: (1) ter uma atitude positiva perante si próprio e a sua vida passada (auto-aceitação); (2) ter metas e objectivos que confirmam significado à vida (objectivos de vida); (3) estar apto a lidar com as exigências complexas da vida diária (domínio ambiental); (4) ter um sentido de desenvolvimento contínuo e auto-realização (crescimento pessoal); (5) possuir vínculos de afecto e confiança com os outros (relações positivas com os outros); e (6) estar apto a seguir as suas próprias convicções (autonomia).

A nossa hipótese prevê que os indivíduos em risco que procuram o teste pré-sintomático apresentam maior preocupação com a sua saúde e exprimem

indicadores mais baixos no que diz respeito ao seu bem-estar psicológico, uma vez que vivem pressionados pela dúvida de ser ou não ser portador de uma doença incapacitante.

MÉTODO

Participantes

A escala foi administrada a 216 sujeitos da população geral (30 homens e 186 mulheres), com idades compreendidas entre 16 e 54 anos ($M=25,01$; $DP=6,93$) e a 30 indivíduos em risco (15 homens e 15 mulheres), com idades compreendidas entre 18 e 70 anos ($M=26,9$; $DP=10,84$).

Material

A escala Psychological General Well Being (PGWB) (Dupuy, 1984) foi desenvolvida com o objectivo de fornecer um índice que medisse as auto-representações dos estados afectivos ou emocionais intrapessoais que, por sua vez, reflectissem uma noção de bem-estar subjectivo ou de *distress*. Nesse sentido, na versão de 22 itens do índice PGWB, foram incluídos indicadores de estados afectivos positivos e negativos (Quadro 1).

Quadro 1

Scores das subescalas da Escala de Bem-Estar Psicológico Geral

PGWB subescalas	SCORE BAIXO	SCORE ELEVADO
Ansiedade	Extremamente incomodado pelo nervosismo; muito tenso; ansioso, preocupado, aborrecido; geralmente muito fechado; sente-se debaixo de grande pressão	Não é incomodado pelo nervosismo; baixa tensão; não ansioso; relaxado; pouco ou nenhum esforço ou stress
Humor depressivo	Sente-se muitas vezes ou intensamente: deprimido; abatido e melancólico; desencorajado	Raramente ou nunca se sente: deprimido; abatido e melancólico; desencorajado
Bem-estar positivo	De mau humor; infeliz; nunca ou raramente sente que a vida é interessante ou alegre	De excelente humor; feliz com a vida; dia-a-dia interessante; sente-se alegre
Auto-controlo	Muito preocupado ou perturbado em perder o auto-controlo; raramente se sente emocionalmente estável	Com total controlo do comportamento, pensamentos, emoções e sentimentos; emocionalmente estável
Saúde geral	Geralmente incomodado por doenças, desordens físicas; precisa de ajuda para tratar de si; preocupado ou com receio em relação à saúde	Nunca ou raramente incomodado por doenças; com saúde suficiente para as coisas do dia-a-dia; despreocupado ou sem receio em relação à saúde
Vitalidade	Pouca energia; raramente acorda fresco e descansado; triste, indolente; cansado, exausto	Cheio de energia, vigor; acorda fresco, descansado; sente-se activo, vigoroso; nunca se sente cansado, exausto

Procedimento

Aplicamos a Escala de Bem-Estar Psicológico Geral (PGWB) imediatamente antes da primeira sessão de aconselhamento genético. Esta escala foi também aplicada a uma amostra da população geral.

RESULTADOS

Existem diferenças significativas em relação aos factores “ansiedade” e “bem-estar positivo”. O grupo em risco apresenta menor ansiedade e maior bem-estar positivo. O grupo em risco mostra indicadores de bem-estar psicológico mais elevados, do que o grupo de controlo (Quadro 2).

Quadro 2

Comparação dos factores entre o grupo de risco e o grupo de controlo

Factores	Controlo		Em risco		F	p
	M	DP	M	DP		
Ansiedade	18,27	3,06	20,80	2,82	17,94	0,0001
Humor depressivo	12,03	1,56	12,33	1,86	0,89	ns
Bem-estar positivo	14,19	1,50	14,83	1,46	4,69	0,05
Auto-controlo	8,63	1,44	8,10	1,49	3,53	ns
Saúde Geral	9,95	1,57	9,93	1,46	0,007	ns
Vitalidade	12,36	1,49	12,86	5,90	0,97	ns

Nota. ns=Não significativo.

Comparando individualmente alguns dos itens das subescalas, constatamos que o grupo em risco apresenta um auto-controlo mais elevado, é menos incomodado pelo nervosismo, sente-se menos abatido e melancólico e sente menos tensão, tristeza e desencorajamento, experiência maior actividade e vigor e menos ansiedade, sente maior alegria e jovialidade e menos stress do que o grupo de controlo (Quadro 3).

Quadro 3

Comparação dos itens entre o grupo de risco e o grupo de controlo

Item	Descrição do item	Controlo		Em risco		F	p
		M	DP	M	DP		
4	Auto-controlo	3,17	1,02	3,83	1,09	10,99	0,01
5	Nervosismo	3,20	1,20	3,67	0,88	4,34	0,05
7	Melancolia	3,31	0,91	3,70	1,12	4,75	0,05
8	Tensão	2,53	0,81	3,33	1,09	23,95	0,0001
11	Tristeza	3,42	1,38	4,07	1,20	6,00	0,05

cont. →

Item	Descrição do item	Controlo		Em risco		F	p
		M	DP	M	DP		
12	Descanso	2,68	1,12	3,23	1,33	5,14	0,05
16	Vigor	2,99	0,66	3,60	0,93	20,05	0,0001
17	Ansiedade	3,05	1,21	3,63	1,00	6,44	0,05
20	Felicidade	2,96	1,07	3,50	1,04	6,84	0,01
22	Stress	2,68	1,34	3,60	1,19	12,68	0,0001

DISCUSSÃO

Ao contrário do esperado, os indivíduos em risco apresentam menor ansiedade e um maior bem-estar positivo, e mostram indicadores de bem-estar psicológico mais elevados do que o grupo de controlo. Isto pode dever-se a (a) a uma atitude defensiva ou de negação ou/e (b) o grupo em risco é mais resistente psicologicamente (o que pode ter provocado a adesão ao teste pré-sintomático, através da sua própria auto-selecção). A primeira opção (a) merece-nos mais reservas: os indivíduos em risco procuram-nos livremente, o que nos leva a pensar que realmente querem conhecer os resultados, sem os enviesarem. A segunda opção (b) parece ser a mais provável: as pessoas que procuram o aconselhamento genético são apenas uma parte dos indivíduos em risco. Assim, pensamos que esta selecção não é passível de ser controlada por nós, restando-nos apenas especular acerca das razões que levam alguns sujeitos em risco a procurarem-nos, enquanto os outros não.

REFERÊNCIAS

- Allport, G.W. (1966). *Personalidade: Padrões e desenvolvimento* (trad). S Paulo: Helder.
- Bradburn, M. (1969). *The Structure of Psychological Well-Being*. Chicago: Aldine Pub. Co.
- Dupuy, H.J. (1984). The Psychological General Well-Being (PGWB) Index. In N.K. Wenger, M.E. Mattson, C.D. Furberg, & J. Elinson (Eds.), *Assessment of quality of life in clinical trials of cardiovascular therapies* (pp. 170-183). New York: LeJacq.
- Jahoda, M. (1958). *Current concepts of positive mental health*. New York: Basic Books.
- Novo, R.F. (2000). *Para além da eudaimonia: O bem-estar psicológico em mulheres na idade adulta avançada*. Dissertação de Doutoramento, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade de Lisboa.
- Paúl, C. (1996). *Reacções Esperadas aos Resultados do Teste Preditivo – A Experiência dos Programas da Doença de Huntington, O Teste Preditivo da DMJ*. Porto: UnIGENe, IBMC.
- Richards, M.P.M. (1993). The new genetics: Some issues for social scientists. *Sociology of Health and Illness*, 15 (5), 567- 586.
- Ryff, C. (1995). Psychological Well-Being in Adult Life. *Current Directions in Psychological Science*, 4, 99-104.
- Sarangi, S. (2000). Activity types, discourse types and interactional hybridity: The case of genetic counselling. In S. Sarangi & M. Coulthard (Eds.), *Discourse and Social Life* (pp. 1-57). London: Longman.

Sequeiros, J. (1996). *Aconselhamento Genético e Teste Preditivo na Doença de Machado-Joseph, O Teste Preditivo da DM*. Porto: UnIGENE, IBMC.

Sequeiros, J. (1996). *Protocolo Geral do Programa Nacional de Teste Preditivo e Aconselhamento Genético na Doença de Machado-Joseph, O Teste Preditivo da DMJ*. Porto: UnIGENE, IBMC.

Sequeiros, J. (2001). *Aconselhamento genético e testes preditivos em doenças da vida adulta* (no prelo).

Weil, J. (2000). *Psychosocial Genetic Counseling*. Oxford, University Press, Oxford Monographs on Medical Genetics, nº 41.