

Saber ou Não Saber: Dinâmica e Impasses Psicológicos na Doença Genética

M. Flemming*, A. Lopes**

Resumo

As autoras problematizam e reflectem a dinâmica e impasses psicológicos que se geram em torno da questão do "saber ou não saber", a propósito das vicissitudes várias que se vão impondo no evoluir existencial dos indivíduos, assintomáticos (ainda sem doença) ou sintomáticos (com a doença já em evolução), com patologias genética de início tardio.

Na infância e adolescência: aquilo que se sabe ou não se sabe (porque existe tolerância ou não para tal), sobre a doença e sua herança, colocado esse saber no plano da fantasmaturização vivida e projectada no colectivo familiar.

Na idade adulta: o que estes indivíduos já sabem, e querem (ou não) saber, agora, da experiência da doença em si próprios, a nível cognitivo e fantasmático. Este "saber" tem então implicações no plano da actividade mental e emocional do sujeito bem como no plano dos comportamentos, nomeadamente na procura

e relacionamento com os cuidado(re)s de saúde.

Poderemos dizer que é também neste querer ou não "saber" que se contextualiza a problemática psicológica do aconselhamento genético (a percepção e integração da informação) e se delinearão as decisões sobre ter ou não ter filhos.

As consequências deste conhecimento (enquanto tomada de consciência) remetem para a problemática da dor inerente a essa tomada de consciência e dos mecanismos psicológicos desencadeados para lidar com esse facto mental.

I

Este trabalho pretende reflectir e problematizar os aspectos dinâmicos e impasses psicológicos que se geram à volta da questão do "saber ou não saber" na existência dos indivíduos afectados por doenças genéticas de início tardio, ou com probabilidades de o serem.

É sobre doentes com Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF) e Doença de Machado Joseph (DMF) que nos iremos debruçar e a metodologia que usaremos é baseada na análise de situações clínicas de pacientes pertencen-

* Professora Associada do ICBAS, Universidade do Porto.

** Assistente Hospitalar Graduada em Psiquiatria do Hospital de Magalhães Lemos.

centes a famílias onde estas doenças eram já reconhecidas.

Embora estas patologias de atin-gimento predominante a nível neuro-lógico tenham algumas características diferentes do ponto de vista sintomá-tico e da idade de início, apresentam outras semelhantes, em termos da sua evolução na existência individual e das famílias e por isso nas problemá-ticas psicológicas a elas ligadas.

Doenças genéticas hereditárias, com grande penetração familiar, ma-nifestando-se na vida adulta, as duas evoluem crónica e inexoravelmente num processo incapacitante e destru-tivo dos indivíduos para o qual não existe cura.

II

Apresentamos dois casos clínicos que nos pareceram condensar de for-ma significativa o modo como nesta problemática, que designamos do "sa-ber", os pacientes se organizaram do ponto de vista das defesas mentais, e conseqüente estruturação psicoló-gica e manifestações de comporta-mentos. Recorremos ainda para a in-terpretação dos mesmos de outro material casuístico em que tais carac-terísticas se apresentavam de forma semelhante.

O primeiro remete para a questão do "saber" numa fase pré-sintomáti-ca ou já diagnóstica, e do saber na re-lação com as decisões quanto à des-cendência, levantando o problema da negação enquanto defesa bem como os aspectos da culpabilidade e da ne-

gação enquanto fuga ou alívio dessa mesma culpabilidade; o segundo co-locar a questão enquanto aceitação da doença e nas dificuldades que mui-tas vezes ocorrem dessa mesma acei-tação levando ao recurso a defesas patológicas.

Caso 1: P. de 32 anos, casada, mãe de uma filha de 9 anos. Estava à espera do resultado do teste preditivo para polineuropatia amiloidótica familiar (TTR), quando recorreu à consulta. Fi-lha de mãe paramiloidótica, tinha-a per-dido aos quinze anos. Curiosamente, em-bora fosse a paciente que a tinha cuidado, acompanhado, dormido com ela, referia que nada sentira quando a mãe morrera.

Os seus dois irmãos mais velhos estão já gravemente doentes. Está a par de tudo quanto se passa com eles, a quem está muito ligada. Inquieta-se muito com eles.

Apesar de se dizer mais "conforma-da" com a doença, até então não procura-ra fazer o TTR, por mais que o marido insistisse.

Muito deprimida desde há uns meses, relaciona isso com o agravamento da doença num dos irmãos. Entretanto per-dera peso e assim se convencera a procu-rar o teste.

É patente a sua grande angústia face ao resultado da TTR. Sabe tudo da PAF, já que acompanhara e assistira á doença da mãe desde criança. Aos doze anos a mãe tinha-lhe contado tudo sobre a doença, o seu carácter hereditário. Mas só mais tar-de, quando as coisas se agravaram, ainda na adolescência, ela "olhou mais"...

Antes de casar ainda tinha pensado em saber se era portadora, fazer o teste. Depois achou que "não queria saber"...

com medo de "entrar em parafuso, porque se o teste fosse positivo ela não queria ter filhos e por isso decidiu não o fazer!"

A filha, diz-me, nasceu por acaso numa pausa anticoncepcional! Mas isto só será dito ao fim de algumas consultas, já que no primeiro discurso me tinha dito muito assepticamente e numa clareza aparente, que quando se casara "tinha ideias de não ter filhos".

Quando lhe pergunto se acredita em acasos, P. sorri e diz-me que "agora que sabe que é positiva é que não vai ter mesmo mais filhos..." E falando da própria mãe: "ela não sabia, mas sabendo podia ter um, mas não três..."

No peso que a doença tem constituído na sua vida, como P. diz, percebia-se que não era certamente factor menor o peso da culpabilidade pela decisão de ter um filho, apesar de um filho "por acaso" poder ser um compromisso entre saber e não saber, adiar uma tomada de consciência que o sujeito desta forma protela.

Admitindo agora o "peso" que a doença sempre fora na sua vida era também patente o lado da negação em que permanecera, não querendo saber, buscando uma maneira de "não entrar em parafuso" quanto à verdade sobre si própria, mas também permitindo-se ter um filho "por acaso" sem ser avassalada pelos sentimentos de culpa.

Uma outra paciente paramiloidótica, que só depois de ter os dois filhos recorrido ao Centro de Estudos da Paramiloidose (CEP) para realização do TTR, e num contexto praticamente diagnóstico, afirmava-nos da sua convicção sobre a negatividade

da primeira e da positividade do segundo em relação ao qual se sentia muito mal, culpabilizada, na necessidade de o superproteger.

Foi sendo claro que "um filho ela teria sempre, fosse ou não positiva". Sendo assim era como se a paciente se desculpabilizasse de tal facto só podendo admitir para si própria que ele não viria a ter a doença.

Já com o segundo, parecia não haver negação possível, e até parecia trazer com ele a condenação do primeiro "crime", por assim dizer e portanto só podendo, na sua fantasia (quase "convicção"), ser positivo para a doença!

Caso 2: O Dr. M. procurou-nos há tempos buscando apoio psicoterapêutico. Era um homem de 40 anos, casado, pai de três filhos adolescentes. Lutava desesperadamente contra uma doença genética de início tardio que o apoquentava há cerca de dez anos, e da qual eram muito visíveis as sequelas neurológicas. Exercia ainda a sua profissão, embora já com bastantes dificuldades. Sendo um homem culto e interessado, conhecedor e praticante das novas tecnologias de informação, M. começou por me explicar a sua doença (DMJ) da qual ele "sabia tudo"! Na realidade poderíamos dizer que ele sabia muito sobre ela (muito mais do que nós).

Passava na Internet um grande número de horas quase diariamente (curiosamente na hora de se deitar), recolhendo toda a informação disponível, contactando mesmo os cientistas ligados à genética.

Das primeiras coisas que afirmou convictamente, (dir-se-ia numa convicção quase ou mesmo delirante) é que a cura da doença seria descoberta nos próximos

seis meses! E isto era de facto para M. uma crença inabalável.

Acrescente-se aqui que M. não tinha qualquer passado psiquiátrico, e para além daquele facto que se constituía na sua mente e que designamos ideia delirante, ele não era com certeza um psicótico!

Para nós, era evidente que para ele já não havia muito mais tempo que pudesse esperar.

A doença transformara-o num "monstro" (nas palavras que descreviam o que imaginava de si próprio), e nos próximos tempos, isso ele sabia-o porque para além do mais vira o seu pai e o seu avô, a devastação seria total.

Sabendo tudo da doença, M. não podia saber um facto tão corriqueiro como esse de que a cura não existiria, com toda a probabilidade, nesse prazo que ele próprio estabelecera como os aceitáveis para a sua mente.

Tendo vivido até aqui um processo de hiperracionalização (na procura incessante e obsessiva de todos os conhecimentos sobre a doença), isto permitira-lhe afastar emocionalmente os aspectos dolorosos da confrontação interna com a sua doença. A verdade, e tal como foi possível ser verbalizada pelo doente, é que a doença vivida por ele como "um monstro que o invadia e o transformava num monstro", era-lhe completamente inaceitável, tal como ele se transformava em inaceitável para os outros. Vivia dentro dele um imenso desespero e um pânico de descontrolo total.

O que M. também parecia não poder saber era de si, da dor que se ligava a tudo quanto a sua doença o fazia sentir e viver em termos de perdas. Assim, querendo aparentemente tudo saber, negava-se a conhecer os factos da sua realidade interna e mesmo, na sua convicção delirante, os factos da realidade externa.

III

A propósito da questão que quisemos levantar, "saber ou não saber", é importante esclarecer desde já: saber o quê? Depois outras perguntas poderão ser formuladas: saber para quê, saber como, porquê querer saber.

A resposta à primeira questão tem a ver, evidentemente, com o saber a propósito da doença. Saber a propósito da doença poderá prender-se com várias categorias e fases de (re)conhecimento que se prendem a essa realidade.

No princípio, e em grande número destes pacientes, sabe-se da doença através dum vivido familiar, ainda na infância. Não se conhece obviamente o nome daquela "coisa" que afecta um progenitor, que sobrecarrega a família e que é vista/vivida num pai ou numa mãe que deixam de ser o que eram. Que impõe em muitos casos lutos precoces. "Coisa" essa de que se começa a perceber a existência noutros membros da família.

O segundo passo neste caminho tem a ver com a tomada de consciência do carácter familiar da doença. Muitos dos nossos pacientes remetem

este facto para a sua adolescência, mais ou menos tardiamente. Quase todos minimizam este conhecimento, como "coisa" pela qual, dizem, não sentiram ser afectados.

Finalmente, um momento quase sempre chega em que nas suas vidas a questão se põe na primeira pessoa: tendo reconhecido a existência da doença, sabendo do seu carácter familiar, estes indivíduos poderão perguntar-se se são ou não portadores da doença, se já a têm ou não, se os filhos nascidos ou ainda por nascer a virão a ter.

Gostaríamos de acrescentar e poderão querer saber as respostas a tais perguntas ou não. Poderão até chegar a formular conscientemente tais questões ou não, salvo quando a tal sejam completamente obrigados (por exemplo, na necessidade de um diagnóstico).

A verdade é que muitos dos familiares dos nossos pacientes nunca chegam a procurar a realização de testes preditivos (ou seja, a possibilidade de se saberem portadores ou não da doença), preferindo nada saber.

Poderíamos perguntar: mas porquê e para quê saber de alguma coisa que de forma tão terrível pode afectar a vida, enquanto ela ainda não existe na sua forma mais concreta e palpável? Como lidar com tal facto e associá-lo às escolhas existenciais (relativas à procriação ou outras)?

A resposta genética e medicamentosa correcta é que, ter mais certezas quanto ao futuro é uma vantagem, permite melhorar as escolhas (profissionais, familiares), e melhorar a qua-

lidade de vida e da saúde em geral (embora como se saiba nem sempre os interesses da saúde pública coincidem com os interesses individuais).

Não parece ser esta a percepção de alguns doentes que sentem que o saber pode ser vivido como pernicioso para a existência. Com efeito, num estudo a propósito das atitudes face à realização do teste preditivo em doentes de Huntington, nos 50% que o rejeitavam, tal rejeição era associada com a percepção de que saber tudo antecipadamente era uma desvantagem (Decruyenaere, 1993).

Esta questão merece ser então mais reflectida, já que tudo o que parece ser bom para o saber médico nem sempre é sentido como bom pelos pacientes. Os factores psicológicos que podem levar a tal rejeição é uma questão que nos interessa e que nos parece ser importante investigar.

E pode certamente pôr-se mesmo a questão do direito a não saber. A propósito novamente do teste preditivo para a Doença de Huntington, tem sido reivindicado o direito a não saber (Wert, 1992).

A partir da nossa experiência clínica, poderíamos dizer que mesmo quando os doentes repudiam qualquer inquietação com a doença ou a possibilidade de a ter, apresentando todavia sintomatologia que evidencia um processo de sofrimento psicológico, acaba por ser evidente, e desde que os mecanismos de negação diminuem, o imenso lugar que tem na sua vida mental a doença e as representações a ela ligadas.

Sendo a relação com a doença um

facto que muitas vezes se inicia precocemente na vida destes sujeitos, esta relação vai-se estabelecendo com a acumulação de todas as vivências a ela ligadas e a elaboração mental (ou a sua impossibilidade) que o sujeito com elas vai fazendo.

O que propomos como hipótese, é que este trabalho de elaboração, a possibilidade que a doença seja pensada, ou esta impossibilidade de mentalização, dependerão em parte do que o paciente possa aceitar/"digerir" mentalmente, dos fantasmas inconscientes associados à doença, mais ou menos terríveis. Daqui dependerão também o tipo de mecanismos mentais, mais ou menos adaptativos, que virão a influenciar os comportamentos destes indivíduos em momentos que poderemos considerar chave, os momentos das escolhas (quanto à procriação, por exemplo), de procura de realização de testes preditivos, ou a própria vivência da doença estabelecida.

O desenvolvimento da capacidade de elaboração mental e do pensamento dependem da possibilidade de introjectar e "guardar" na mente aquilo que é vivido através da percepção do mundo exterior ou referente a processos internos ao sujeito (mentais ou somáticos), qualquer que seja a qualidade de que se revestem para o sujeito tais experiências (boas ou más). O desenvolvimento das estruturas do pensamento, iniciando-se no julgamento de atribuição entre prazer e desprazer terá de chegar ao do julgamento da existência. Isto é, a possibilidade de aceitação da realidade in-

dependentemente da qualidade de que ela se revista para o indivíduo, boa ou má, aceitação onde terão de ser contidos os conteúdos emocionais inerentes!

Saber (tomar conhecimento de uma doença/realidade quase inaceitável), nunca poderá então ser entendido como um acto pacífico e que envolva uma tomada de consciência imediata, mas ao contrário, em alguns pacientes, pode ser um desencadeador de efeitos "perversos", no sentido em que o indivíduo não estando emocionalmente capaz de tolerar a dor psíquica que essa mesma tomada de consciência envolve, vai reforçar os seus mecanismos de defesa a um nível patológico, quer pela negação quer por uma hiperracionalização que o levará a querer saber mais e mais, mas em qualquer dos casos, impossibilitando-se sentir e portanto saber de facto.

Assim, e em jeito de síntese conclusiva, poderíamos dizer que saber ou não saber (da doença) gera uma dinâmica psicológica que atravessa o decurso da vida destes pacientes com contornos diferentes de acordo com o período do ciclo da vida em que o sujeito se encontra (infância, adolescência, vida adulta).

O "não saber" vai-se progressivamente transformando num cada vez maior saber; uma doente dizia-nos, falando das vicissitudes da doença e do seu conhecimento acerca dela que só "agora podia saber a 100%"!

Esta progressão vai depender dos recursos mentais do sujeito para lidar

com a verdade e com o sofrimento. Assim, se na infância e na adolescência o sujeito sabe mas parece não sentir, ou pelo menos os sentimentos aparecem quase sempre minimizados no discurso de grande parte dos sujeitos observados ("na altura não sentia nada"), o momento chega em que o sujeito não pode adiar mais e abre completamente a retina para a luz: uma paciente falava-nos de como "só mais tarde olhei mais".

Esta dinâmica psicológica entre saber/não saber nem sempre flui e pode estar na origem do impasse, ou seja, o sujeito não sabe o que fazer ou decidir. Na base do impasse jogam-se certamente factores de natureza diversa (psicológica, familiar, socio-cultural).

Mas do ponto de vista individual, uma questão parece importante, embora raras vezes abordada: a questão da culpabilidade. A escuta das pessoas que temos atendido e a atenção que nos tem levado a passar do discurso manifesto para o que pode estar latente na comunicação, leva-nos a pôr como hipótese que o não saber é um protector da culpa. Porque saber é colocar o sujeito perante a sua própria responsabilidade, sendo esta vivida muitas vezes naquele registo (da culpa).

"Agora que sei que sou positiva não posso ter mais filhos!"

"Hoje que sei o meu filho doente, não posso olhá-lo de frente..."

Desta reflexão decorrem algumas implicações práticas que deixamos em aberto:

Receber informações sobre a doença, sobre a verdade digamos, não se traduz sempre na aceitação emocional do facto e pode levar por vezes a mecanismos de defesa de racionalização ou negação que devem ser identificados (pelos clínicos) e avaliados quanto ao seu carácter patológico;

Entre a informação contendo os aspectos cognitivos e o saber de facto (implicando o envolvimento emocional inerente à notícia) decorre habitualmente um tempo de "digestão" mental;

Uma das emoções que encontramos como muito difícil de tolerar é o sentimento de culpa (sobretudo nas mulheres e relacionado com a transmissibilidade);

A aceitação emocional dos factos necessita de tempo e espaço de escuta, de espaços terapêuticos que se abram à possibilidade de os pacientes partilharem esses sentimentos. Temos visto que por vezes os pacientes protegem-se da dor (sofrimento psicológico) e parecem tentar proteger os clínicos que os ajudam. "Faço-me forte quando vou falar com os médicos"... "Faço-me forte quando estou com o meu filho"... "faço-me forte ... faço-me forte..."

Ficar forte pode passar pela aceitação da própria fragilidade. Suficientemente forte para finalmente aceitar e lidar com a realidade. Um doente PAF que demorara um ano e meio a saber o resultado da TTR que fizera relatou-me: "Foi um tempo de inferno... toda a gente a insistir que eu devia ir saber os resultados. Estoei a cabeça. Mas foi preciso passar por

isso para finalmente depois aceitar o que viesse e ter até já resolvido aceitar o que fosse preciso fazer a seguir!"

Abstract

The authors reflect upon the psychological implications of the presymptomatic test in genetic diseases with delayed presentation in life (familial amyloidotic polyneuropathy and Machado-Josef disease): knowing/not knowing questions and its consequences on the "choices" concerning innumeral facts of the existence of these patients. The methodology is based on the analysis of clinical cases, all belonging to families where these autosomal dominant diseases have been known for a long time. Among those at risk or already ill individuals, a strong feeling of guilt in respect to reproductive choices is quite apparent, deeply interfering with the individual's emotions all along their lives and their parenthood.

Some others aspects of the conflict knowing/not knowing are reflected, namely those which relate with intrapsychic defense mechanisms and mental pain.

The need to take into account the elucidation of these issues both in genetic counseling and clinical follow-up is concluded.

BIBLIOGRAFIA

- Bion WR. *Aprender com a Experiência e Os Elementos da Psicanálise*, Rio de Janeiro, Zahar, 1966.
- Caper R. Play, Experimentation and Creativity, *Int J Psycho Anal* 1966; 77: 859-869.
- Coelho T, Sequeiros J. *Polineuropatia Amiloidótica Familiar*, in Tavares da Silva, F. M. e Zagalo Cardoso Eds., Coimbra (em publicação).
- Coimbra de Matos A. *Patologia Psicossomática: Perspectiva Psicanalítica*, in Psiquiatria de Ligação e Psicossomática. Workshops de Psiquiatria do Hospital de Santa Maria, 1988/89.
- Decruyenaere M, Evers-Kiebooms G, Van den Berghe H. Perception of Predictive Testing for Huntington's Disease by Young Women: Preferring Uncertainty to Certainty?. *J Medical Genetics* 1993; 30 (7): 557-561.
- Lopes A. Fleming M. Doença Somática e Organização Psíquica: Reflexões a partir da polineuropatia amiloidótica familiar. *Revista Portuguesa de Psicanálise* 1996; 15, 93-100.
- Lopes A. Fleming M. *Aspectos Psicológicos da Polineuropatia Amiloidótica Familiar: A Trama Subterrânea Intergeracional*. Brotéria Genética, Lisboa, XIX (XCIV), 183-192, 1998.
- Marty P. *L'Ordre Psychosomatique. Désorganisations et Régressions. Les Mouvements Individuels de Vie et Mort*, Tomo II, Paris, Payot, 1980.
- Sequeiros J. *Genetics of Hereditary Amyloid Neuropathy (Type I Portuguese, Andrade)*. Symposium on Peripheral Neuropathies, Sales LML, Bigotte de Almeida, Costa L, P. P. Eds. Lisboa, 251-59, 1986.
- Sequeiros J. *Genetic Counseling in Hereditary Amyloid Neuropathy (Type I Portuguese, Andrade)*. Symposium on Peripheral Neuropathies, Sales Luís, M. L., Bigotte de Almeida, Costa L., P. P. Eds. Lisboa, 265-271, 1986.
- Wert G. Predictive Testing for Huntington Disease and the Right not to Know. Some Ethical Reflections. *Birth Defects* 1992; 28 (1): 133-138.