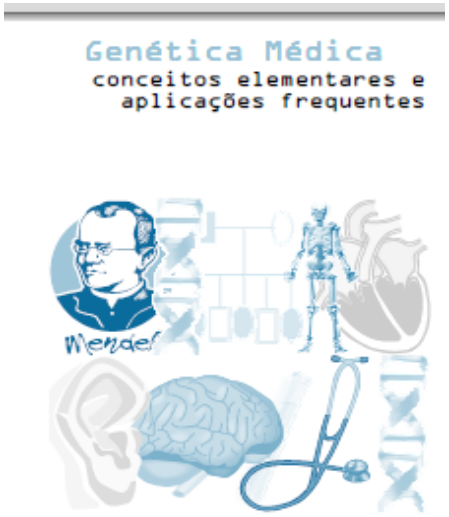
O Psicólogo na consulta de genética



5º Curso

"Genética Médica:

Conceitos Elementares e Aplicações Frequentes"

18-20 Novembro 2013

Fidjy Rodrigues

Intervenção:

- Utentes que integram o protocolo do Teste Pré-Sintomático

(doença neurológica - PAF, DH, DMJ - e cancro)

- Casais referenciados pelo Centro de DPN da MBB no processo de IMG

- Casais no contexto de Aconselhamento Genético Pré-Natal

- Indivíduos heterozigotos (portadores de doença recessiva)

- Indivíduos com cromossomopatias estruturais

- Apoio psicológico a familiares/cuidadores de doentes acompanhados na consulta

Objectivos principais do Aconselhamento Psicológico

- **Disponibilizar ajuda** para dar resposta às necessidades do utente.
- **Facilitar a mudança** do comportamento relacionado com a saúde.
- **Identificar, escutar e acolher as preocupações**, promovendo o bem-estar psicológico.
- **Detectar dificuldades comunicacionais** e/ou relacionais com a família ou com os técnicos de saúde e ajudar o sujeito a desenvolver estratégias que permitam superar estas dificuldades. (Trindade, 2000)

Objectivos principais do Aconselhamento Psicológico

- Ajudar a **tomar decisões informadas.**

- Transmitir **informação personalizada**.

- Promover o desenvolvimento de **competências sociais**.

- Aumentar o **próprio conhecimento** e a autonomia, contribuindo para o desenvolvimento pessoal.

- Orientar para outros **apoios especializados** necessários.

(Trindade, 2000)

Artigo 9º **Testes Genéticos**

(...)

7 - Em situações de risco para doenças de início na vida adulta e sem cura nem tratamento comprovadamente eficaz, a realização do teste pré-sintomático ou preditivo tem ainda como condição uma ***avaliação psicológica e social prévia e o seu seguimento*** *após a entrega dos resultados do teste.*

8 - A frequência das consultas de aconselhamento genético e a forma do ***seguimento psicológico e social*** *são determinadas considerando a gravidade da doença, a idade mais habitual de manifestação dos primeiros sintomas e a existência ou não de tratamento comprovado.*

Artigo 17º **Dever de Protecção**

(…)

3 - Todo o cidadão tem direito a receber aconselhamento genético e, se indicado, acompanhamento psicossocial, antes e depois da ***realização de testes de heterozigotia***, ***pré-sintomáticos***, ***preditivos*** *e* ***pré-natais***.

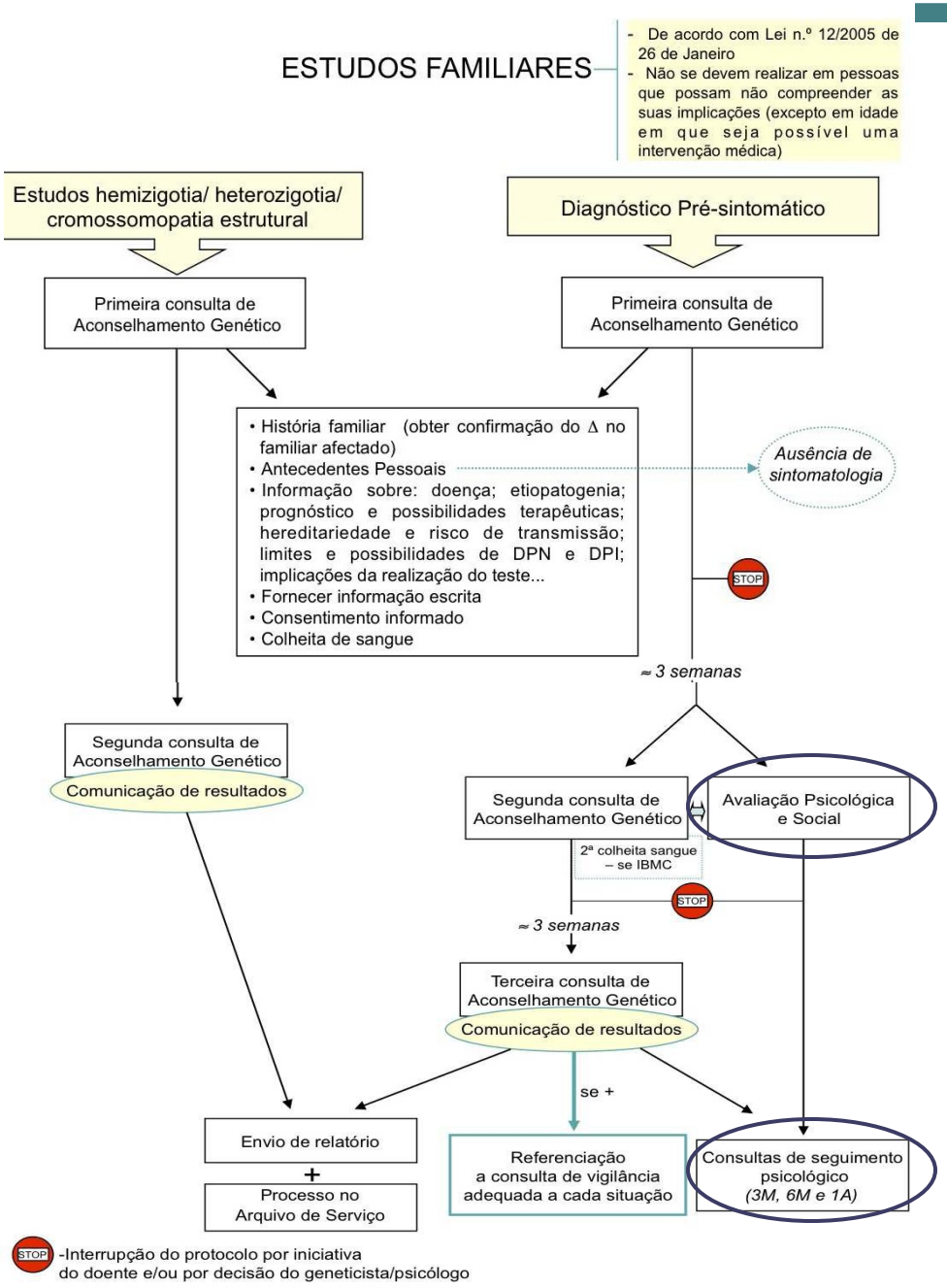
CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA –RELATÓRIO PARECER 37/CNECV/01 ACERCA DO PROJECTO DE LEI Nº 455/VIII – "INFORMAÇÃO GENÉTICA PESSOAL"

"*É indispensável* ***estabelecer condições de acompanhamento psicológico e social*** *no caso particular das* ***doenças com início na vida adulta e ainda sem cura ou tratamento disponível****, dado que podem ser geradas graves perturbações emocionais, familiares e sociais, se tais cuidados não acompanharem o teste*."

" *O geneticista, o consultor genético ou o médico informado e sensível que lida com doenças genéticas, está preocupado, além do diagnóstico e da avaliação de riscos, com a carga psicológica que toda a doença genética grave comporta para cada doente e a sua família*". (Sequeiros, 1996)

Serviço de Genética Médica

Protocolo TPS



Objectivo da avaliação psicológica no TPS

- Avaliação das **motivações** para a procura de um teste preditivo
- Deteção de **estados emocionais** que dificultem uma adaptação ajustada à modificação do risco após o teste

- Reconhecer situações que necessitem de mais **apoio** para prevenir reações adversas (ideações suicidas, depressões…)
- Em casos extremos – **adiar a comunicação dos resultados** até ser conseguida uma melhor preparação (Sequeiros, 1996)

Acompanhamento psicológico no TPS

"*O **TPS** pode ser experienciado como um **acontecimento de vida** muito **marcante** e altamente significativo pelo conjunto e **dilema emocionais** e **decisionais** que se colocam às pessoas em risco para a doença*." (Moltulsky,1994, *in* Zagalo-Cardoso, 2005)

Algumas considerações….

- Em **pessoas psicologicamente mais vulneráveis**, os testes genéticos poderão ter **efeitos potencialmente adversos**, sendo importante facultar um apoio psicológico prévio e posterior.

- A **baixa incidência de perturbações psicológicas**, após a recepção do resultado do teste genético, tem sido atribuída ao **aconselhamento pré e pós-teste por profissionais especializados**. *(Harper et al. 2000, in Zagalo- Cardoso, 2005)*

- *"Não há fuga possível após o teste pré-sintomático, uma vez que a pessoa receba a informação* ***não existe qualquer modo de ignorar esse conhecimento***" *(Van den Berghe,1987, in Zagalo-Cardoso,2005)*

Consultas de Psicologia

2º Consulta médica

3º Consulta médica

1º consulta

2º consulta
3 Meses

3º consulta
6 Meses

4º consulta
12 Meses

-Entrevista clínica
- Genograma
-Escala de aceitação TPS
- SAS/BDI/BSI

- Entrevista clínica
- SAS/BDI

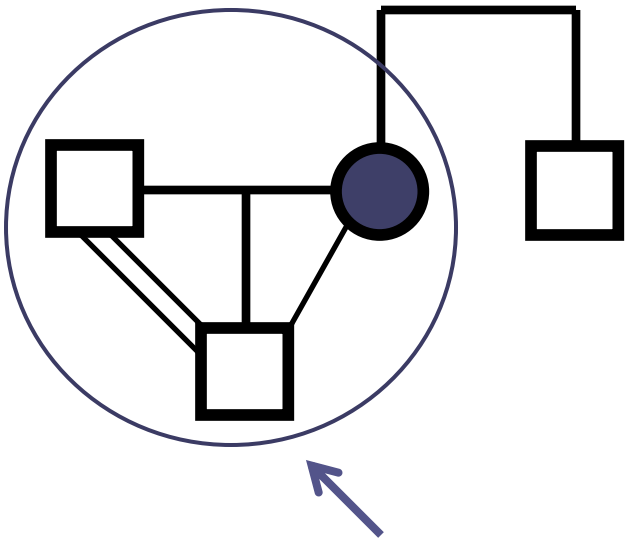
- Entrevista clínica
- SAS/BDI

- Entrevista clínica
- SAS/BDI/BSI
- Relatório
- ALTA

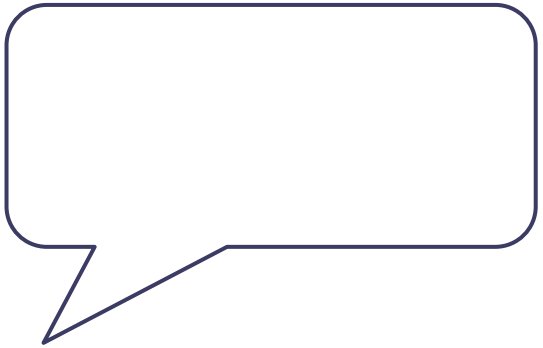
FOLLOW-UP

Genograma

- Dinâmica familiar
- Apoio familiar/conflitos familiares
- Relações
- Dificuldades financeiras/Preocupações
- Contacto com a doença



Entrevista clínica



- História da infância/adolescência

- Conhecimentos da doença/contacto

-Se for positivo/negativo o que vai acontecer na sua vida?

- Motivos que levam a realizar o TPS?

- Porquê agora?

- Vantagens/Desvantagens

Escalas de avaliação

- Escala de aceitação do TPS

- SAS- Zung

- BDI

- BSI - Brief Symptom Inventory

Motivos mais frequentes para a realização do TPS

Deixar de ter dúvidas

Opções reprodutivas

Desvantagens

- A carga emocional para o utente e para os familiares

- Ficar a pensar no assunto e no aparecimento dos sintomas

- Um procedimento demasiado demoroso

- Ser portador e desconhecer a evolução

- Levar tempo a adaptar-se

- "*Não faço a mínima….*" (C, 19 A)

Desvantagens

-Depressão /Ideações suicidas

- Preocupação relativamente aos familiares em risco

- Informar os filhos: *como e quando?*

- Arrependimento por ter perdido oportunidades pessoais e familiares

- Culpa do sobrevivente

-Enfraquecimento dos laços familiares - (perda de identidade familiar)

-… *" Não existem desvantagens*"

- Fazer o TPS é…

Consultas de Psicologia
Seguimento

2º Consulta médica

3º Consulta médica

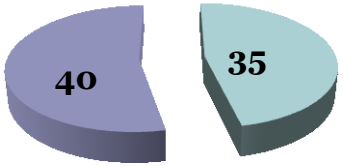
1º consulta		2º consulta **3 Meses**	3º consulta **6 Meses**	4º consulta **12 Meses**
-Entrevista clínica - Genograma -Escala de aceitação TPS - SAS/BDI/BSI		- Entrevista clínica - SAS/BDI	- Entrevista clínica - SAS/BDI	- Entrevista clínica - SAS/BDI/BSI - Relatório - ALTA

FOLLOW-UP

Alguns dados 2010 - 2013

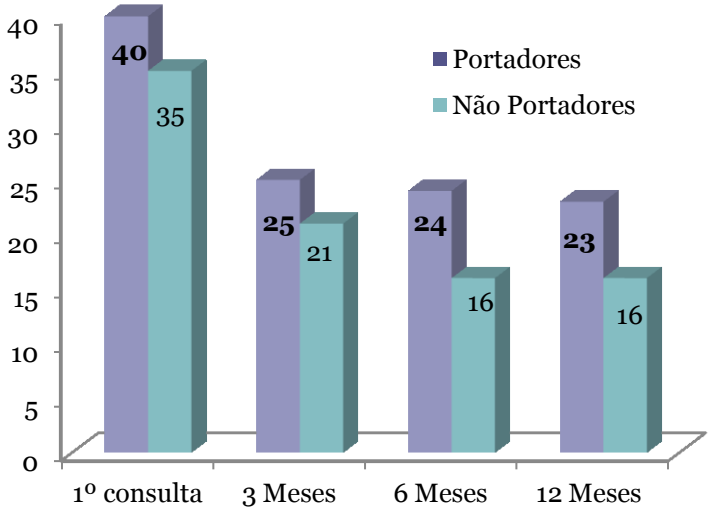
Portadores/Não portadores

Altas **N=75**



Portadores:58%
Não Portadores:46%

Adesão às consultas de seguimento:



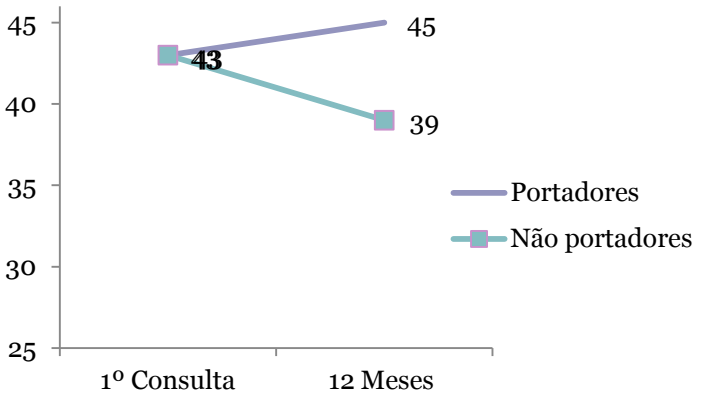
Motivos de Desistência:

- Falta de disponibilidade
- Distância física
- Dificuldades económicas
- Desinteresse
- Não querer falar sobre o assunto

Consultas de seguimento (3M, 6M,12 Meses)

- Sentimentos associados ao processo
- Sentimento de arrependimento
- Vantagens/Desvantagens da realização do TPS
- Modificações na vida
- Espaço para o esclarecimento de questões médicas
- Acompanhamento nas devidas consultas médicas
- Reencaminhamento para consultas de Psiquiatria
- Avaliação psicopatologias/níveis de ansiedade

Níveis de ansiedade:



Experiência do grupo psico-educativo

Objetivos

Grupo com 3-4 elementos

Partilham experiências semelhantes

Procuram soluções em conjunto

Uma experiência pessoal com o Teste Preditivo na DMJ (Sequeiros,1996)

*" Quanto ao **apoio psicológico** que me foi prestado, **penso que ajudou muito**. Fazer um teste deste tipo, implica necessariamente experimentar novos sentimentos, novos receios, novas esperanças.*

*É **poder dialogar sobre elas**, tentar compreender e enfrentar aquilo que se sente, mesmo que seja natural sentir-se assim, e que aconteça com todos, só pode ajudar (...) aprofundar todas as questões (...) **ter alguém que me ajudasse a pensar nas coisas** (...) …*

***É importante sentir-se que não somos só um número, não somos só mais um. Somos aquele caso concreto, aquela pessoa.** (....) É importante sentir uma relação de empatia (...) Estas consultas intermédias ajudaram no esclarecimento de dúvidas, novas dúvidas que não tinham surgido antes (...)".*

Associações

Associação Atlântica de Apoio ao Doente Machado-Joseph

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PARAMILOIDOSE
30 anos
1979/2009
Três décadas ao serviço da Paramiloidose

HDYO
HUNTINGTON'S DISEASE YOUTH ORGANIZATION

APDH
Associação Portuguesa de Doentes de Huntington

Acompanhamento Psicológico no DPN

“ No DPN podemos dizer que a solução consiste em fornecer informação aos pais e deixá-los decidir em nome do seu filho”

(Sequeiros, 1996)

Acompanhamento psicológico no DPN

Comunicação do resultado

Processo de tomada de decisão

IMG - Comissão Técnica de Certificação de Interrupção da Gravidez (24 semanas)

Prossegue a gestação

" *O mais difícil é ter que tomar a decisão*"

Algumas considerações…

-Os pais estão **confusos e ansiosos e** não possuem, na maioria das vezes, possibilidades de **assimilar adequadamente as informações** prestadas, mesmo que fornecidas numa **linguagem acessível**. (Sequeiros, 1996)

-Temos que ajudar o casal a tomar decisões com os **valores pessoais**.

- É um acontecimento de vida gerador de **elevados níveis de stress**.

- Trata-se de um **acontecimento inesperado** e **primariamente indesejado**.

- A IMG desafia as concepções pessoais do casal sobre a vida. (Rocha, 2004)

Apoio aos casais no DPN:

Três momentos de intervenção

1. Antes da decisão

2. Após a decisão

3. Seguimento

Algumas investigações

✓ 36 casais - após IMG - **Sintomas depressivos**, choro, tristeza, irritabilidade, ansiedade, sentimento de culpa. (Pinho e Carmona, 1996)

✓ 23 Mulheres - após 2 M: **Sintomas depressivos**. (Zeanah, 1992)

✓ Feto com **possibilidades de sobrevivência** – as mulheres têm um risco aumentado para patologia psiquiátrica. (Susann Iles, 1989)

✓ 18 Mulheres – IMG por malformação congénita - uma experiência emocionalmente intensa. A notícia foi recebida com **choque** e surpresa.

(Lucília Sousa & M. Graça Pereira, 2010)

✓A capacidade de lidar com a notícia de um diagnóstico de malformação fetal no pré-natal depende de fatores como **a gravidade, o relacionamento conjugal, a estrutura familiar, os cuidados médicos e o apoio psicológico**. (Setúbal, Barini, Zaccaria & Silva, 2004, in Machado, 2012)

Weiner (1984) propôs 3 fases do luto:

- **Fase de choque e negação**
- **Fase de desespero e expressão da dor**
- **Fase de resolução e reorganização**

Estratégias de intervenção

Acompanhamento individual

Intervenção no casal

Grupo psico-educativos

A Entrevista:

- **Espaço aberto** onde o psicólogo é o facilitador das vivências dos pais que recebem um diagnóstico de malformação fetal no período pré-natal.

- Espaço **para verbalizar**, **explorar e refletir sobre os sentimentos**, **preocupações, pensamentos**, expectativas, crenças e necessidades pessoais num ambiente acolhedor e seguro - **EMPATIA**

- Respeito pela cultura, raça, religião e valores do casal, uma vez que estes aspectos exercem influências na forma de pensar das pessoas.

A nossa experiência

1º consulta: N= 18

N= **8 - Depressão Leve**

N= 2 - Depressão Moderada

N= 4 - Depressão Severa

N= 4 - Não Deprimida

- ✓ Aguarda-se o regresso às rotinas/trabalho
- ✓ Reavaliação: Grupo Psicoeducativo/ Seguimento individual
- ✓ Apoio especializado - Psiquiatria (N=4)
- ✓ 4 Utentes engravidaram novamente

Grupos psico-educativos

- 9 utentes realizaram Grupo psico-educativos
- Espaço aberto para troca de experiência (Empatia)
- Relatos na 1º pessoa
- Sentimentos são validados
- Guião de entrevista
- Mantêm contacto fora das sessões

Questões levantadas…

- Sentimento que existe algo de errado com elas próprios
- Sentimento de culpa
- Alterações na dinâmica conjugal (afastamento *vs* aproximação)
- As famílias têm receio de serem estigmatizadas
- Sentimento de vergonha
- A dificuldade no regresso à casa
- A dificuldade em estar com outras grávidas, perto de crianças
- Como e quando explicar a situação ao outro filho
- Existe um grande desejo em engravidar novamente

Associações

Bibliografia

- Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Relatório Parecer 37/CNEV/01- Acerca do Projecto de lei nº455/VIII- Informação Genética Pessoal

- DL 12/2005 – Informação genética pessoal e informação de saúde

- Machado, M. (2012). Casais que recebem um diagnóstico de malformação fetal no pré-natal: uma reflexão sobre a atuação do Psicólogo Hospitalar. *Rev. SBPH* , (15). Rio de Janeiro

- Rocha, J. (2004). *Factores Psicológicos da mulher face à Interrupção Médica da Gravidez*. Porto

- Sequeiros, J. (1996). *O teste preditivo a Doença de Machado Joseph*. Porto: UniGENe, IBMC.

-Trindade, I.(2000). Aconselhamento psicológico em contexto de saúde e doença – Intervenção Privilegiada em psicologia da saúde. *Análise Psicológica*,1 (XVIII), 3-14.

- Zagalo-Cardoso, J. (2005). Aspectos Psicossociais da medicina preditiva: Revisão da literatura sobre testes de riscos genéticos. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 1 (VI), 3-34

- Weiner, H. (1984) The concept of stress in the Light of Studies on Disasteres, Unemployment, and Los: a critical Analysis. Em M.R. Zales (Ed). Stress in Health and Disease, 24-87. New York: Brunner/Mazel

- Sousa, L & Pereira, M .(2010). Interrupção da gravidez por malformação congénita: a perspectiva da mulher. *Psicologia, Saúde & Doenças,* 11 (2), 229-242