

UM ESTUDO DE CASO SOBRE A SÍNDROME DE PRADER-WILLI E ASPECTOS PSICOLÓGICOS

A Case Study About The Prader-Willi Syndrome And Its Psychological Aspects

*Andréa Costa de Andrade
**Ellen Belmonte dos Santos
**Kássia Karina Amorim Gomes
**Larissa Nogueira Negreiros

RESUMO

Este artigo trata-se de um estudo de caso sobre uma criança diagnosticada com Síndrome de Prader-Willi. A criança participa do GAC (Grupo de Apoio a Crianças) desenvolvido no Ambulatório Araújo Lima - HUGV. O objetivo do grupo é estimular a socialização por meio do lúdico. Durante o acompanhamento psicológico observou-se algumas características em seu comportamento que corroboram com os pressupostos teóricos referentes aos aspectos comportamentais encontrados em pessoas portadoras dessa doença. Dessa forma, ressalta-se que é necessário um tratamento interdisciplinar buscando melhorar a qualidade de vida desses indivíduos.

Palavras-chave: Síndrome de Prader-Willi; Acompanhamento Psicológico; Socialização; Qualidade de Vida.

ABSTRACT

This article aim to present a study about a child who has been diagnosed with Prader-Willi Syndrome. The child participates of the SCG (Supporting Child Group) that occurs at Ambulatório Araújo Lima - HUGV. The aim of the therapeutic group is to stimulate the socialization by ludic activities. During the psychological treatment, some characteristics in his behavior have been observed. These characteristics confirm the theories concerning the behavioral aspects found in people who has this disease. This way, it's necessary a interdisciplinary treatment to improve a better quality of life for those individuals.

Keywords: Prader-Willi Syndrome; Psychological Treatment; Socialization; Quality of Life.

* Psicóloga Mestre do HUGV

** Acadêmicos de Psicologia da UFAM

Introdução

A Síndrome de Prader-Willi caracteriza-se como uma doença neurogenética, pode ocorrer em meninos e meninas. Essa patologia não é considerada rara, sua incidência é de 1:10.000 ou 1:25.000.¹ Outra definição a conceitua como uma síndrome neurocomportamental descrita em 1956 e atualmente “uma das síndromes mais frequentes com microdeleções cromossômicas, além de ser a forma mais comum de obesidade com causa genética”.² Além disso, alguns estudos mostram que há uma origem genética localizada no cromossomo 15, ocorrendo no momento da concepção.³

Entre as principais características destacam-se hipotonia neonatal, atraso do desenvolvimento psicomotor, baixa estatura, hipogonadismo, hiperfagia, obesidade mórbida, sinais craniofaciais dismórficos característicos, como olhos amendoados e boca triangular, conforme ilustrado na Figura 1.⁴ A síndrome de Prader-Willi também pode causar alterações na personalidade, no comportamento e comprometimento cognitivo. A criança pode vir a apresentar, a partir dos três ou cinco anos, acessos de fúria, teimosia, depressão, isso ocorre principalmente quando o alimento lhe é negado, uma vez que é comum pessoas com essa síndrome apresentar obesidade.¹ No que se refere aos aspectos comportamentais, a hiperfagia é uma das principais dificuldades, além de outras alterações como comportamentos obsessivos, rigidez e tendência a mentir e furto.⁵ Quanto aos aspectos cognitivos, 90 % das pessoas que são portadoras dessa síndrome apresentam algum déficit cognitivo de ligeiro a moderado, raramente grave, apenas 10% não apresentam comprometimentos cognitivos.⁶ A maioria das crianças com SPW apresenta atraso no desenvolvimento motor e da linguagem, podendo evoluir para déficit de aprendizado.



Figura 1 - Paciente com Síndrome de Prader-Willi

Desse modo, compreende-se que a Síndrome de Prader-Willi afeta vários aspectos na vida do sujeito, sendo necessário que haja um acompanhamento com diversos profissionais, entre os quais se destaca a atuação do psicólogo. No trabalho com crianças, esse profissional costuma utilizar recursos lúdicos, tais como: brincadeiras, jogos, desenho, pintura, contos de fadas, entre outros. Por meio do brincar, a criança sente como se estivesse livre e pode experimentar tudo que quiser, ela pode ser o personagem que quiser nesse faz de conta, o que lhe possibilita expressar seus sentimentos de alegria, raiva, tristeza, frustração.⁷ O brincar pode trazer várias contribuições para o desenvolvimento psicológico da criança, pois facilita o crescimento e, portanto, a saúde, além de conduzir os relacionamentos grupais.⁸ Outro aspecto importante refere-se ao fato de que “o brincar é essencial para o desenvolvimento cognitivo da criança, pois os processos de simbolização e de representação a levam ao pensamento abstrato”.⁹ Portanto, entende-se que o brincar tem uma função simbólica que lhe é conferida pela própria criança, correlacionando à ação e à ficção, possibilitando representar o mundo por meio dos objetos.¹⁰

Mediante tais informações, o objetivo do presente artigo é descrever algumas características observadas no comportamento de uma criança em acompanhamento psicoterapêutico em grupo, diagnosticada com Síndrome de Prader-Willi.

Relato do caso

A criança na qual se baseia este estudo de caso tem dez anos, é do sexo masculino. Ela está em acompanhamento psicológico há aproximadamente um ano, sendo encaminhada pelo neuropediatra. O diagnóstico de SPW é recente. A criança apresenta histórico de dificuldade para alimentar-se no período neonatal, hipotonia inicial, atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e atualmente hiperfagia com obesidade. Além disso, pés e mãos pequenos e quadrados, hipogonadismo com *criptorquidismo*, olhos amendoados e estreitamento bitemporal, história e exame físico compatível com Síndrome de Prader-Willi (Q 87.1).

O acompanhamento psicológico ocorre uma vez por semana, com duração de uma hora, o atendimento é realizado em um grupo de cinco crianças com diagnósticos diferenciados, em uma sala lúdica. As crianças desenvolvem atividades tais como: desenho, quebra-cabeça, jogo da memória, boliche, bingo. O objetivo é buscar com que elas possam interagir e compartilhar entre si, além de expressar suas emoções e conflitos por meio do lúdico. Durante o acompanhamento foi observado que a criança tem dificuldade na fala, não conseguindo pronunciar certas palavras, por vezes sendo difícil entender o sentido daquilo que quer dizer. Quando há alguma situação conflituosa no grupo mostra-se imatura para lidar com os demais colegas, além de mostrar-se irritada quando contrariada. Segundo anamnese realizada com a genitora, a criança apresenta momentos de raiva e teimosia, além de dificuldade no aprendizado. Após alguns meses de acompanhamento no grupo, nota-se que a criança consegue interagir com os demais colegas, tem facilidade para socializar e demonstra ter construído laços afetivos com o grupo, além de demonstrar boa capacidade em jogos como quebra-cabeça.

Essa melhora no comportamento da criança foi possível por meio das atividades lúdicas, pois a criança foi estimulada a respeitar o espaço dos demais colegas, socializar os brinquedos, interagir e conviver com realidades diferentes da sua, pois cada criança traz a sua subjetividade e um conjunto de vivências a partir de seu contexto histórico e social. Além disso, são impostos limites, como a hora de guardar os brinquedos e arrumar a sala lúdica, a criança é solicitada a ajudar e organizar o espaço que havia previamente utilizado. Os pais também são orientados quanto à sua conduta pelas reuniões mensais e semanais após ocorrer o grupo. Os encontros com os pais consistem em orientá-los a estimular a criança em casa, uma vez que é fundamental que haja apoio da família para com a criança.

Discussão

A partir do acompanhamento psicológico, a equipe de psicologia, assim como a família, observou que a criança obteve melhora no comportamento manifestando-se menos agressiva, além de demonstrar-se mais sociável. Mediante o exposto, compreende-se que a Síndrome de Prader-Willi é uma doença ainda pouco conhecida, porém afeta de forma considerável o desenvolvimento físico e psicológico das pessoas que a possuem, trazendo muitas consequências. Dessa forma, o acompanhamento psicoterapêutico em grupo contribuiu de modo positivo para a criança, pois pelo brincar foi possível ocorrer mudanças em seu comportamento; além disso, ao inseri-la em um grupo, pôde-se trabalhar a socialização e interação com as demais crianças, uma vez que o aprendizado é construído em conjunto, permitindo que pelo brincar e pela fala elas possam comunicar-se e afetar-se de forma mútua e contínua, contribuindo assim para mudanças em seu desenvolvimento.

Outro aspecto importante é que haja um acompanhamento com a família com o objetivo de auxiliá-los, pois o diagnóstico de uma doença grave muitas vezes desestrutura o núcleo familiar e ela deve ser orientada quanto a estimular a criança a ter uma dieta adequada, uma vez que essa síndrome pode causar obesidade, praticar atividades físicas e também buscar compreendê-la na sua subjetividade e singularidade.

Assim sendo, embora as informações sobre a Síndrome de Prader-Willi ainda sejam escassas, considera-se importante que haja novas discussões sobre esse tema, colaborando para pensar e repensar a prática de diversos profissionais. Nesse sentido, é necessário ressaltar que o acompanhamento de portadores dessa doença deve ser realizado de forma interdisciplinar, visando melhorar a qualidade de vida desses sujeitos e lhes dando a oportunidade de desenvolver-se.

Referências

1. Koiffmann CF, Gonzalez CH. Apresentando uma Síndrome - Síndrome de Prader-Willi. Acesso em 10 de ago de 2011. Disponível em: <http://www.pediatriasaopaulo.usp.br/upload/pdf/72.pdf>.
2. Fridman C, Kok F, Koiffmann CF. Síndrome de Prader-Willi em lactentes hipotônicos. *Jornal de Pediatria (RJ)*. 2000;76(3):246-50.
Silva I. Síndrome de Prader-Willi. Acesso em 10 de ago de 2011. Disponível em <http://www.fiocruz.br/biosseguranca/.../sindrome-prader-willi>.
3. Pereira GCF, Dos Santos G, Da Mata MC, Alves MBR, De Carvalho CRL. Síndrome de Prader-Willi nos gêneros feminino e masculino: relato de dois casos. *Revista Ceciliania*. 2009;1(2):71-75.
4. Garzuzi Y, Carreiro LRR, Schwartzman Mesquita MLG, Palma D, Lopez FA, Moraes DEB, Macedo EC, Teixeira MCTV. Perfil comportamental de crianças e adolescentes com Síndrome de Prader-Willi e obesidade exógena. *Psicologia: Teoria e Prática*. 2009;11(1):167-178.
5. Palha M. Síndrome de Prader-Willi. Acesso em 10 de ago. Disponível em: http://www.diferencas.net/site/documentos/sindrome_prader_willi.pdf.
6. De Melo, ISPB. O Brincar no Processo Psicanalítico Infantil. Acesso em 28 de set. Disponível em: <http://www.escolafreudianajp.org/indez.php>
7. Fulgêncio L. O brincar como modelo do método de tratamento psicanalítico. *Revista Brasileira de Psicanálise*. 2008, volume 42, n.º 1, 124-136.
8. Cordazzo STD, Vieira ML. A brincadeira e suas implicações nos processos de aprendizagem e de desenvolvimento. *Estud Pesqui Psicol*. 2007, v. 7, n.º 1, Rio de Janeiro.
9. Silva LP, Guimarães AB, Vieira CE, Franck LNS, Hippert MIS. O brincar como portador de significados e práticas sociais. *Revista do Departamento de Psicologia*. 2005, UFF, v. 17, n.º 2, p. 77-87.