

**AVALIAÇÃO DO IMPACTO DO SUPORTE FAMILIAR
E DA ESPIRITUALIDADE NO ACONSELHAMENTO
GENÉTICO DE PORTADORES DA SÍNDROME DE LI-
FRAUMENI E LI-FRAUMENI *LIKE***

CHRISTINA HAAS TARABAY

**Tese apresentada à Fundação Antônio Prudente
para a obtenção do título de Doutor em Ciências
Área de Concentração: Oncologia**

Orientadora: Dra. Maria Isabel Waddington Achatz

**São Paulo
2014**

FICHA CATALOGRÁFICA

Preparada pela Biblioteca da Fundação Antônio Prudente

Tarabay, Christina Haas

Avaliação do impacto do suporte familiar e da espiritualidade no aconselhamento genético de portadores da síndrome de Li-Fraumeni e Li-Fraumeni *like* / Christina Haas Tarabay – São Paulo, 2014.

150p.

Tese (Doutorado)-Fundação Antônio Prudente.

Curso de Pós-Graduação em Ciências - Área de concentração: Oncologia.

Orientadora: Maria Isabel Waddington Achatz

Descritores: 1. ESPIRITUALIDADE. 2. SÍNDROME DE LI-FRAUMENI
3. ACONSELHAMENTO GENÉTICO/psicologia. 4. FAMÍLIA. 5.
CUIDADORES/psicologia.

“Finalmente, faz-se sentir o fato curioso de que, em geral, as pessoas experimentam seu presente de forma ingênua, por assim dizer, sem serem capazes de fazer uma estimativa sobre o seu conteúdo; têm primeiro de se colocar a certa distância dele: isto é, o presente tem de se tornar o passado para que possa produzir pontos de observação a partir dos quais elas julguem o futuro”.

Sigmund Freud (1927)

DEDICATÓRIA

Aos meus pais Rosa e Salvador.
Pela vida, dedicação e amor.

AGRADECIMENTOS

Agradeço aos meus pais Rosa e Salvador pelo amor.

Ao meu irmão Ricardo e à Luciana.

À todos os pacientes presentes neste trabalho.

À minha orientadora Dra. Maria Isabel Waddington Achatz.

À Dra. Maria Teresa Cruz Lourenço.

À Carla Herrero Matos.

À Vera Helena Peres Jafferian.

À Katia Rodrigues Antunes, Aline Antunes Pereira.

À Amanda França de Nóbrega, Nirvana Formiga, Karina Miranda Santiago, Carlos Fragoso, Andréia Veloso.

À Fabiana Makdissi.

À Flavia Araújo, Aline Damascena.

Ao Dr. Rubens Chojniak.

À pós-graduação, Ana Maria Kuninari, Luciana Pitombeira Castelano, Vanuza Barros Rodrigues de Oliveira, Cintia Aparecida de Souza.

À Biblioteca, Suely Francisco e colaboradores.

RESUMO

Tarabay CH. **Avaliação do impacto do suporte familiar e da espiritualidade no aconselhamento genético de portadores da Síndrome de Li-Fraumeni e Li-Fraumeni Like**. São Paulo; 2014. [Tese de Doutorado-Fundação Antônio Prudente].

A Síndrome de Li-Fraumeni (LFS) é uma síndrome de predisposição ao câncer a qual apresenta uma associação com um grande espectro de tumores que podem acometer os indivíduos em idade precoce. Devido a possibilidade desta suscetibilidade para o desenvolvimento de diversos tumores, o teste genético tem um papel importante para assistir os indivíduos considerados com risco aumentado para o desenvolvimento da LFS. O conhecimento do resultado de um teste genético pode ocasionar angústia psicológica e os indivíduos podem se utilizar de estratégias de enfrentamento no intuito de lidarem com situações que consideram difíceis e adversas. A questão da espiritualidade pode ser considerada uma das maneiras relevantes para que o indivíduo possa lidar com a situação pós-teste genético. Outro fator considerado importante no enfrentamento da situação pós-teste é o suporte familiar, considerado um dos fatores necessários para o que o indivíduo se sinta seguro e fortalecido para enfrentar adversidades. Os objetivos deste estudo foram avaliar o impacto da espiritualidade nos pacientes submetidos ao teste genético para LFS e seu papel no enfrentamento desta situação em relação ao resultado do teste, assim como avaliar a função do suporte familiar na percepção da doença e diminuição da sobrecarga em relação ao resultado do teste genético. Foram avaliados 99 pacientes que realizaram teste genético para LFS, no momento pós teste, sendo 41 pacientes com resultado positivo e 58 pacientes que apresentaram resultado com ausência de mutação patogênica identificada. Todos os pacientes foram provenientes do Departamento de Oncogenética do A.C.Camargo Cancer Center. Foram aplicadas as seguintes escalas: Escala de *Coping* Religioso-Espiritual (Escala CRE), Escala SSRS – Espiritualidade (*Spirituality Self Rating Scale*), o Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF) e a Escala Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP). Nosso trabalho concluiu que em relação a Espiritualidade, o grupo com resultado do

teste genético com ausência de mutação patogênica identificada utilizou mais domínios da Escala EMEP e da Escala CRE Positivo quando comparado com o grupo com resultado do teste positivo. Na escala EMEP, o fator mais utilizado pelo grupo que apresentou resultado com ausência de mutação patogênica identificada foi o Fator 2– Estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção e na Escala CRE Positivo, os fatores mais utilizados pelo grupo que apresentou resultado com ausência de mutação patogênica identificada foram o P2 – Ações em busca de ajuda espiritual, P4 – Posicionamento positivo frente a Deus e P5 – Busca pessoal de crescimento espiritual. Porém, ao controlar as variáveis gênero, presença ou não de diagnóstico de câncer, religião, condição de ser probando ou não, o resultado do teste parece não ter afetado a Espiritualidade. Em relação ao Suporte Familiar não foi possível encontrar nenhuma diferença entre os grupos de resultado do teste com ausência de mutação patogênica identificada e positivo.

SUMMARY

Tarabay CH. [Evaluation of the impact of family support and spirituality in genetic counseling of patients with Li-Fraumeni and Li-Fraumeni Like Syndromes]. São Paulo; 2014. [Tese de Doutorado-Fundação Antônio Prudente].

Li-Fraumeni Syndrome (LFS) is a cancer predisposition syndrome related to a wide spectrum of tumors that may affect individuals at an early age. Due to the possibility of the susceptibility for the development of several tumors, genetic testing plays an important role in helping individuals at increased risk for the development of LFS. Learning the result of a genetic test may lead to psychological distress and individuals may use coping strategies in order to deal with situations they consider difficult and adverse. The issue of spirituality may be considered relevant for the individual to deal with the post genetic test situation. Another important factor in coping with the post-test situation is family support, which is deemed necessary for the individual to feel safe and strong enough to face adversity. The aims of this study were to evaluate the impact of spirituality in patients submitted to genetic test for LFS, its role in coping with this situation regarding test results, as well as assess the function of family support in perception of disease and decrease in burden regarding the genetic test results. Ninety-nine patients submitted to genetic test for LFS at the Oncogenetics Department at A.C.Camargo Cancer Center, Sao Paulo, Brazil were evaluated after receipt of test results. Forty-one patients were mutation carriers and fifty-eight had inconclusive genetic test results. The following tools were used: Religious-spiritual Coping Scale, Spirituality Self Rating Scale – Spirituality, Inventory of Perception of Family Support and the Problem Coping Strategies Scale. Regarding Spirituality, we concluded that the group with inconclusive test result used more domains of the Problem Coping Strategies Scale and the Positive Religious-spiritual Coping Scale, when compared to the group with positive result. In the Problem Coping Strategies Scale, the factor most often used by the inconclusive group was Factor 2 – Emotion-focused coping strategies, and in the Positive Religious-spiritual Coping Scale the most frequently used factors were P2 – Actions

seeking spiritual help, P4 – Positive positioning towards God and P5 – Search for personal spiritual growth. However, when controlling for the variables gender, diagnosis of cancer, religion or being a proband, the result of the genetic test does not seem to have affected Spirituality. Regarding Family Support, no differences were found between the groups with inconclusive and positive results.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Fluxograma Departamento de Oncogenética.....	64
Figura 2	Heredograma família resultado positivo do teste genético LFS.....	76
Figura 3	Heredograma família resultado com ausência de mutação patogênica identificada/inconclusivo do teste genético LFS.....	77
Figura 4	Composição da amostra do estudo.....	85
Figura 5	Gráfico da escala Modo de Enfrentamento (EMEP).....	103
Figura 6	Gráfico da escala Inventário de Percepção do Suporte Familiar (IPSF).....	105
Figura 7	Gráfico da escala CRE.....	106
Figura 8	Gráfico da escala CRE Positivo (CREP).....	108
Figura 9	Gráfico da escala CRE Negativo (CREN).....	110
Figura 10	Gráfico da escala Espiritualidade (SSRS).....	113

LISTA DE QUADROS E TABELAS

Quadro 1	Critérios diagnósticos da Síndrome de Li-Fraumeni.....	59
Quadro 2	Associação entre as escalas utilizadas.....	93
Tabela 1	Distribuição dos 99 pacientes entrevistados quanto ao gênero, estado civil, escolaridade e religião relatada agrupada.....	97
Tabela 2	Distribuição dos 99 pacientes entrevistados quanto à religião relatada não agrupada.....	98
Tabela 3	Distribuição dos 99 pacientes quanto aos critérios para LFS.....	99
Tabela 4	Distribuição dos 99 pacientes quanto às características dos dados clínicos.....	100
Tabela 5	Medidas descritivas para a pontuação na Escala EMEP de acordo com o resultado do teste.....	102
Tabela 6	Medidas descritivas para a pontuação na Escala IPSF de acordo com o resultado do teste.....	104
Tabela 7	Medidas descritivas para a pontuação na Escala CRE de acordo com o resultado do teste.....	106
Tabela 8	Medidas descritivas para a pontuação na Escala CREP de acordo com o resultado do teste.....	107
Tabela 9	Medidas descritivas para a pontuação na Escala CREN de acordo com o resultado do teste.....	109

Tabela 10	Medidas descritivas para a pontuação na Escala SSRS de acordo com o resultado do teste divididos em seus 6 fatores.....	111
Tabela 11	Medidas descritivas para a pontuação na Escala SSRS de acordo com o resultado do teste.....	112
Tabela 12	Caracterização dos pacientes que fazem parte do banco de dados dos indivíduos com diagnóstico da LFS e/ou LFL que foram à óbito (não entrevistados).....	115

LISTA DE ABREVIATURAS

AG	Aconselhamento Genético
α	Alfa de <i>Cronbach</i>
AMPI	Ausência de Mutação Patogênica Identificada
APA	<i>American Psychological Association</i>
CREN	<i>Coping</i> Religioso- Espiritual Negativo
CREP	<i>Coping</i> Religioso-Espiritual Positivo
EMEP	Escala Modos de Enfrentamento de Problemas
Escala CRE	Escala de <i>Coping</i> Religioso-Espiritual
Escala SSRS	<i>Spirituality Self Rating Scale</i>
HNPCC	Câncer Colorretal Hereditário Sem Polipose
Inventário IPSF	Inventário de Percepção de Suporte Familiar
LFL	Síndrome de Li-Fraumeni <i>Like</i>
LFS	Síndrome de Li-Fraumeni
LiFE	Li-Fraumeni <i>Exploration</i>
SMOH	Síndrome Mama Ovário Hereditário
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
VHL	Von-Hippel-Lindau

ÍNDICE

1	INTRODUÇÃO	1
2	REVISÃO DE LITERATURA	3
2.1	História da Espiritualidade da Saúde Humana.....	3
2.2	Espiritualidade e Religiosidade	7
2.3	A Espiritualidade e o Enfrentamento da Doença	9
2.3.1	A Espiritualidade no Câncer de Mama.....	21
2.3.2	A Espiritualidade no Contexto do Câncer Avançado	26
2.3.3	Os Conflitos da Espiritualidade	31
2.4	Suporte Familiar	35
2.4.1	Suporte Familiar nas Síndromes de Pré-Disposição ao Câncer	35
2.4.2	Comunicação Familiar no Aconselhamento Genético.....	40
2.4.3	Importância do Cuidado ao Cuidador	45
2.5	Síndrome de Li-Fraumeni	53
2.6	Aconselhamento e Teste Genético	61
2.6.1	Aconselhamento Genético e Aspectos Psicológicos	65
2.6.2	Teste Genético e Resultados.....	73
2.6.3	Aspectos Psicológicos na Síndrome de Li-Fraumeni	78
3	JUSTIFICATIVA	82
4	OBJETIVOS.....	83
5	CASUÍSTICA E MÉTODOS.....	84
5.1	Tipo de Estudo	84
5.2	Casuística	84
5.3	Procedimentos	86
5.4	Instrumentos.....	86
5.4.1	Questionário Sociodemográfico	86

5.4.2	Escala de <i>Coping</i> Religioso-Espiritual (CRE)	87
5.4.3	Escala SSRS- Espiritualidade.....	89
5.4.4	Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF)	90
5.4.5	Escala Modos de Enfrentamento (EMEP)	90
5.4.6	Associação entre as escalas utilizadas.....	92
5.4.7	Aspectos Éticos	93
5.4.8	Análise Estatística	94
6	RESULTADOS.....	95
6.1	Caracterização da amostra.....	96
6.2	Associação das escalas com o resultado do teste	101
6.2.1	Escala Modos de Enfrentamento (EMEP).....	101
6.2.2	Inventário de Percepção do Suporte Familiar (IPSF).....	103
6.2.3	<i>Coping</i> Religioso-Espiritual (CRE)	105
6.2.4	Escala Espiritualidade (SSRS).....	110
6.3	Efeito do resultado do teste genético na Espiritualidade e no Suporte Familiar quando controlado por características demográficas	113
6.4	Caracterização dos pacientes que foram à óbito	114
7	DISCUSSÃO.....	117
8	CONCLUSÕES	134
9	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	135

ANEXOS

- Anexo 1** Aprovações do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP)
- Anexo 2** Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)
- Anexo 3** Questionário demográfico
- Anexo 4** Escala de *Coping* Religioso-Espiritual (Escala CRE)
- Anexo 5** Escala *Spirituality Self Rating Scale* (SSRS)

- Anexo 6** Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF)
- Anexo 7** Escala Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP)
- Anexo 8** Autorizações das escalas utilizadas

1 INTRODUÇÃO

O impacto psicológico advindo do diagnóstico de câncer pode causar sensações de desamparo em meio a sentimentos inusitados que podem se instaurar em seu universo psíquico (PASQUINI e BIONDI 2007). Sua organização psíquica estruturada até esse momento sem a informação do diagnóstico de câncer é confrontada com uma nova situação. O paciente passa então a questionar os valores que governavam sua vida até esse momento e faz-se necessário um processo de ajuste psíquico (JADOULLE et al. 2006).

Quando o câncer ultrapassa a fronteira do diagnóstico individual e atinge o âmbito familiar, torna-se necessária a realização do Aconselhamento Genético (AG) com o intuito de organizar as informações dentro de um universo mais amplo (MCGIVERN et al. 2004). O processo de AG inicia-se a partir do registro da história médica do paciente e de seus familiares. A partir da avaliação do heredograma do indivíduo é possível iniciar a avaliação sobre o risco aumentado para o desenvolvimento de tumores (CHAN-SMUTKO et al. 2008). O AG tem sido alvo de diversos estudos devido a sua importância em oferecer e interpretar as informações genéticas para os pacientes e seus familiares. Diante do aumento da procura pela medicina genética, o interesse pelo impacto que uma informação genética pode causar no indivíduo também vem ganhando maior importância (RANTANEN et al. 2008). Recentemente novas linhas de pesquisas vêm se firmando na área de qualidade de vida do paciente e na busca da diminuição da sobrecarga do diagnóstico de câncer no indivíduo. Entre essas investigações, a identificação de indivíduos com risco aumentado para o desenvolvimento de tumores tem levado a maior preocupação no seu cuidado adequado, pois essa informação pode estar associada à

angústia psicológica (KASH et al. 1992; AUDRAIN et al. 1997; POSLUSZNY et al. 2004; DOUGALL et al. 2009). Na situação do AG as relações interpessoais são proeminentes, pois o risco genético é um risco familiar. As decisões sob o risco genético são motivadas por percepções de responsabilidade em relação aos outros membros da família (Etchegary e Fowler 2006, citado por ETCHEGARY e PERRIER 2007, p.429).

Os aspectos psicológicos dos pacientes que realizam teste genético para LFS no que diz respeito à espiritualidade e suporte familiar mostraram-se relevantes em um trabalho realizado recentemente intitulado “Aconselhamento Genético na Síndrome de Li-Fraumeni: o impacto psicológico” (TARABAY 2009). Neste estudo foram avaliados, através da aplicação das escalas *Defense Style Questionnaire-40* (DSQ-40) e Inventário de Estratégias de *Coping*, os mecanismos de defesa e *coping* (enfrentamento) em 35 indivíduos de uma mesma família submetidos a teste genético para LFS, sendo que 14 deles apresentavam resultado positivo do teste. No grupo com resultado negativo do teste houve predomínio do uso dos mecanismos de defesa anulação e *acting-out* o que nos evidencia a dificuldade que esses pacientes encontraram na elaboração de seus resultados, apesar de serem negativos. O fato de não serem portadores da mutação provocou um desconforto em relação aos familiares com resultado positivo, e as defesas utilizadas pelo grupo negativo nos mostra um sentimento de culpa e solidariedade em relação aos familiares pertencentes ao outro grupo. No “Inventário de Estratégias de Coping”, dentre os 35 pacientes, 23 deles atribuíram o valor máximo ao item número 60 - REZAR, o que nos levou a compreensão da importância da religiosidade/espiritualidade para esses indivíduos como um dos recursos mais utilizados para auxílio no início do processo de aceitação.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 HISTÓRIA DA ESPIRITUALIDADE NA SAÚDE HUMANA

A religiosidade é uma das áreas mais antigas da Psicologia e as primeiras pesquisas sobre a experiência e o desenvolvimento religioso foram realizadas por William James e G. Stanley Hall há mais de um século. As questões referentes à religiosidade e espiritualidade são discutidas na Divisão 36 da *American Psychological Association* (APA). A Divisão 36 denominada “Sociedade para a Psicologia da Religião e Espiritualidade” *Society for the Psychology of Religion and Spirituality* (SPRS) une psicólogos que reconhecem a importância da religião, tanto no dia a dia dos indivíduos quanto na área da psicologia e busca um diálogo sobre a religião com as demais áreas das ciências sociais. Trata-se de um grupo não sectário, sendo que a participação e as atividades da associação estão abertas a membros de todas as religiões, bem como aqueles indivíduos que não possuem uma filiação religiosa ou até mesmo não professam um compromisso de fé específico e trabalha para reestabelecer a psicologia científica da religião e espiritualidade retornando à condição de respeito o tema desfrutava antigamente. A Divisão 36 tem como missões: promover a aplicação de métodos de pesquisa psicológica e estruturas interpretativas às diversas formas de religião e espiritualidade; encoraja a incorporação dos resultados desse trabalho no contexto clínico, estimulando o diálogo construtivo e a interação entre o estudo, a prática psicológica, as perspectivas e instituições religiosas. Por ser não sectária, a divisão acolhe a participação de todas

as pessoas, independentemente da fé pessoal, que veem a religião como um fator significativo no funcionamento humano (APA 2014).

Freud (1927, p.37), em seu texto “O futuro de uma ilusão”, nos trouxe uma pergunta: “Qual é, então, a significação psicológica das ideias religiosas e sob que título devemos classificá-las?”. Freud reconhece a dificuldade em responder a esta pergunta e nos propõe que “as ideias religiosas são ensinamentos e afirmações sobre fatos e condições da realidade externa (ou interna) que nos dizem algo que não descobrimos por nós mesmos e que reivindicam nossa crença” (FREUD 1974).

Em uma revisão da literatura na área da enfermagem realizada entre 1963 a 1989, EMBLEN (1992) estudou a distinção entre os conceitos de religiosidade e espiritualidade. Neste contexto, concluiu-se que a espiritualidade era um termo mais amplo e podia englobar aspectos da religião. Quando os conceitos essenciais relacionados à assistência aos pacientes são mal definidos, estes podem confundir os profissionais envolvidos no cuidado ao paciente. Por exemplo, quando as enfermeiras têm diferentes significados para *espiritual*, não conseguem comunicar-se claramente entre si a respeito de necessidades relacionadas aos cuidados com o paciente. Para algumas enfermeiras, o cuidado espiritual significa ajudar os pacientes a manter suas práticas religiosas, enquanto que para outras enfermeiras significa ajudar os pacientes a identificarem aquilo que é mais importante em suas vidas e ajudá-los a transcender a dor e o sofrimento que geralmente acompanham a doença. Esta revisão caracteriza que o cuidado religioso inclui ajudar as pessoas a manterem seu sistema de crenças e práticas religiosas, enquanto que o cuidado espiritual inclui ajudar as pessoas a identificarem o significado e propósito em suas vidas e mantendo relações pessoais que transcendem um determinado momento.

O psicólogo americano Abraham Maslow abordou os valores espirituais em seu livro “*Religious, Values, and Peak Experiences*” (1970), citado por ELKINS et al. (1988, p.5). A ideia central do livro afirmava que valores espirituais têm significado naturalístico, que não são de domínio exclusivo das igrejas organizadas, que não precisam de conceitos super naturais para sua validação, que estão plenamente inseridos na jurisdição de um conceito mais abrangente de ciência e que, portanto, são de responsabilidade geral de toda humanidade. Esta declaração retoma um conceito anterior de John Dewey (1934), citado por ELKINS et al. (1988, p.6) em relação a uma compreensão humanística da espiritualidade. Tanto Maslow quanto Dewey estavam fortemente comprometidos com a visão de que a espiritualidade é um fenômeno humano e que é mais básica, anterior e distinta das expressões tradicionais da religiosidade. Isto não quer dizer que a religião tradicional não possa ser um estímulo e um canal de expressão para a espiritualidade. ELKINS et al. (1988) observaram que um crescente número de pessoas estão desenvolvendo sua espiritualidade fora das religiões tradicionais organizadas. Segundo Viktor Frankl (1963), citado por ELKINS et al. (1988, p.7) e outros psicólogos existenciais, o conflito espiritual e a angústia estão na raiz de muitas “patologias” clínicas dos dias atuais, portanto, psicologia terapêutica não pode ignorar a dimensão espiritual. Se a perda da perspectiva espiritual produz problemas psicológicos, então a recuperação de uma perspectiva espiritual pareceria ser a cura mais óbvia. De acordo com os autores, a espiritualidade que vem do latim, *spiritus*, significando ‘sopro da vida’, que é uma maneira de ser e sentir que surge através da percepção de uma dimensão transcendente e que é caracterizada por certos valores identificáveis em relação a si

mesmo, aos outros, a natureza, a vida e quaisquer outras que um indivíduo considere como sendo essenciais” (ELKINS et al. 1988).

Antes da década de 90, a relação entre religião e saúde era em grande parte uma área de pesquisa *de facto*. Os pesquisadores frequentemente incluíam as áreas religiosas nas sessões de métodos e resultados de seus estudos sem nomeá-las abertamente como sendo áreas legítimas da pesquisa em saúde (MILLER et al. 2003). Raramente os pesquisadores formulavam hipóteses específicas a respeito de medidas religiosas/espirituais e frequentemente relações preditivas relativamente fortes simplesmente apareciam em uma tabela sem menção ou discussão adicional (LARSON et al. 1992). Até esse momento a mensuração dos construtos religiosos/espirituais na pesquisa em saúde geralmente era pobre em qualidade, frequentemente consistindo de uma única questão e concebida em termos de tradições ocidentais, especialmente Cristã Protestante. Na década de 90 a área de pesquisa ligada a religiosidade/espiritualidade relacionada à saúde começou a amadurecer com uma significativa melhoria na quantidade, bem como na qualidade metodológica dos estudos (Larson et al. 1998, citado por MILLER et al. 2003, p.26).

Com a publicação do DSM-IV em 1994, os problemas religiosos/espirituais foram oficialmente reconhecidos como questões normais do desenvolvimento (MILLER et al. 2003).

O interesse na relação entre espiritualidade, religião e cuidados médicos vem aumentado nos últimos 15 anos e devido a esse crescimento torna-se cada vez mais necessário uma orientação aos médicos sobre essa tríade (SULMASY 2009). O interesse pela avaliação das estratégias que visam à melhora do enfrentamento do paciente nas doenças crônicas está aumentando, e para muitos pacientes, a

espiritualidade é uma importante fonte de força e conforto (MCCAULEY et al. 2008).

2.2 ESPIRITUALIDADE E RELIGIOSIDADE

A espiritualidade vem sendo abordada recentemente em diversos artigos científicos. Tanto a religiosidade quanto a espiritualidade são recursos utilizados com frequência pelos pacientes com câncer no que diz respeito à estratégia de enfrentamento no momento do diagnóstico e na continuidade do tratamento (PURNELL et al. 2009). Cada indivíduo pode ter necessidades espirituais diferentes, e tal fato pode depender das tradições religiosas e culturais de cada um (National Cancer Institute-NCI 2009).

Observamos que a espiritualidade e a religião estão relacionadas, mas conceitualmente se diferem. A espiritualidade é o caminho que o indivíduo habitualmente utiliza para conduzir sua vida naquilo que diz respeito às questões de transcendência. Já a religião é um conjunto de crenças, textos e rituais que um grupo de pessoas compartilha em relação ao transcendente. Algumas questões por parte do paciente podem estar presentes na tentativa de significação dessa vivência, como por exemplo, “Por que eu?”. É habitual que o paciente se questione buscando sentido sobre o sofrimento, vida, morte, propósitos e vida após a morte (SULMASZY 2009).

A religião pode ser definida como um grupo específico de crenças e práticas e geralmente está inserido em um grupo organizado; já a espiritualidade pode ser definida como um sentimento de paz, propósitos, conexão com o outro e crenças sobre o significado da vida. Muitos pacientes com câncer contam com suas crenças

religiosas ou espirituais para lidarem com sua doença. Essa prática é conhecida como “*spiritual coping*” (enfrentamento espiritual). Em alguns estudos revisados que enfocam o significado de ‘espiritualidade’, esta é descrita como um conceito sem referência a Deus ou a práticas religiosas específicas (SCHREIBER e BROCKOPP 2012).

Quando os indivíduos se veem diante de situações difíceis, a religiosidade e a espiritualidade são recursos que podem dar uma estrutura ao paciente e auxiliar na busca de significados para aquela experiência (PARK 2005).

A importância da espiritualidade no processo de enfrentamento do paciente terminal já é bem estabelecida e reconhecida atualmente. A angústia psicológica pode ocorrer frequentemente quando o indivíduo encontra-se em cuidados paliativos e sustentar ou desenvolver um sentimento de bem estar espiritual pode ser um aspecto importante no enfrentamento desse momento da vida (MCCLAIN et al. 2003). O bem estar espiritual é considerado um fator importante no enfrentamento efetivo e na adaptação do tratamento entre os pacientes com câncer avançado, levando-se em conta seu valor desde a fase inicial da doença até o fim da vida (ROSE et al. 2009).

A religiosidade e espiritualidade são descritos na literatura como mecanismos de enfrentamento importantes nas decisões dos indivíduos que estão considerando a realização de um teste genético (SCHWARTZ et al. 2000). Um alto nível de angústia tem sido observado nos pacientes considerados de alto risco por questões de câncer hereditário. Observa-se que a religiosidade e a espiritualidade são considerados mecanismos de enfrentamento positivos associados à redução da angústia psicológica (KINNEY et al. 2009).

2.3 A ESPIRITUALIDADE E O ENFRENTAMENTO DA DOENÇA

As situações relacionadas à saúde representam um desafio em relação à necessidade de encontrar justiça, significado e controle na vida. Uma pesquisa realizada por PARGAMENT e HAHN (1986) avaliou 124 estudantes universitários, aos quais foram apresentadas situações hipotéticas de comportamentos relacionados à saúde, seguido de um resultado positivo ou negativo. As situações relacionadas à saúde podem ser classificadas em comportamento responsável (por exemplo, não fumar, manter-se em forma) ou comportamento irresponsável (por exemplo, fumar, descuidar da condição física). Posteriormente estes comportamentos podem ser seguidos de resultados positivos (por exemplo, resultados de uma boa saúde após um *checkup* anual) ou resultados negativos (por exemplo, constatação de pressão alta). Presume-se que as duas dimensões de comportamento (responsável e irresponsável) e resultados positivos e negativos estejam altamente correlacionados. No entanto, nem sempre essa correlação acontece de maneira tão consistente. Segundo o estudo, Deus poderia ajudar as pessoas a encontrar o significado no evento estressor e expressar seus sentimentos a respeito desse evento (no caso a doença), sendo uma fonte de força nos momentos de estresse. Seria esperado que as pessoas buscassem maior ajuda de Deus a enfrentar um resultado negativo do que um resultado positivo, independentemente deste indivíduo ter agido de maneira responsável. Após uma situação de comportamento responsável, porém com resultado negativo, alguns indivíduos comentaram a respeito da injustiça da situação, pedindo a Deus para ajudá-los a compreender porque tal evento aconteceu com eles. Diversos indivíduos também pediram o perdão de Deus e ajuda para mudar após situações de

comportamento irresponsável. Em situações nas quais o controle pessoal não é viável ou tem pequena probabilidade de ser eficaz, Deus claramente representou uma fonte de apoio e encorajamento de que seria possível lidar com a situação estressora. O estudo demonstra que as atribuições a Deus ajudam as pessoas a manterem uma crença em um mundo justo e a lidarem com este mundo. Em diferentes situações de saúde, distintos papéis foram atribuídos a Deus, variando de um Deus de amor que recompensa um bom comportamento, um Deus benevolente, cuja vontade justifica situações de difícil compreensão até um Deus que coloca uma punição justa para o mau comportamento. Cada um destes papéis pode ser visto como uma tentativa de estabelecer uma visão de mundo que faça sentido. A tendência de se voltar para Deus buscando ajuda, mais frequentemente em situações que envolvem resultados negativos, aparentemente reflete o desejo por um mundo justo em que a habilidade do indivíduo de enfrentar as dificuldades nunca é insuficiente com a ajuda de Deus. Os resultados também evidenciaram que as pessoas se voltam mais para Deus a fim de obter ajuda e uma fonte de apoio em situações de estresse do que como um guia moral.

Importante diferenciar que o paciente com câncer não espera soluções espirituais da equipe médica que o trata, mas o que deseja é se sentir confortável o suficiente para poder tocar nessa questão. A espiritualidade pode não estar explicitamente colocada em todas as fases do tratamento, e é importante considerar que este tema não se encontra presente apenas no discurso dos pacientes em cuidados paliativos. A espiritualidade pode ser o recurso principal para os pacientes e para os médicos e não pode jamais ser imposta e sim compartilhada (SURBONE e BAIDER 2010). As condutas positivas são importantes para o bem estar dos pacientes que

passaram por um câncer, ainda que pouco se conheça sobre os fatores que podem facilitar esse comportamento positivo (PARK et al. 2009).

Por muitos anos um diagnóstico de câncer sinalizou uma expectativa de vida curta ou o que muitos chamavam de sentença de morte. Porém, avanços científicos têm resultado numa vida mais longa para os pacientes oncológicos. Atualmente um diagnóstico de câncer significa que muitos pacientes irão conviver com a doença ou com as sequelas do tratamento. Portanto nos centros de oncologia, as questões dos pacientes não se limitam a preparação para morte iminente, mas sim a uma boa convivência com a doença ao longo do tempo. O NCI e as organizações que tratam de câncer estão alterando o seu foco para a longevidade e qualidade de vida ao longo da trajetória da doença. Portanto é essencial que os sistemas de saúde encontrem maneiras de integrar a espiritualidade de maneira mais abrangente. A espiritualidade pode impactar a qualidade de vida e ajuste dos pacientes provendo um contexto do qual eles possam extrair esperança e significado. Com apoio espiritual os pacientes podem readaptar uma experiência negativa extraíndo um significado potencialmente positivo. Alguns pacientes se referem à doença como sendo uma benção ou uma oportunidade para verem a vida de modo diferente e talvez mais significativa. Não raro, estes pacientes fazem grandes mudanças em suas vidas; mudança de carreira, reafirmar ou abandonar uma relação e implementar mudanças no estilo de vida, à medida que passam a priorizar o que é importante face ao que pode ser uma doença terminal. A espiritualidade pode ser uma força positiva poderosa para ajudar os pacientes a encontrarem maior significado na vida, reconhecerem e valorizarem aquilo que é realmente importante. No entanto, a angústia espiritual não resolvida pode levar a uma pior qualidade de vida e uma evolução negativa no quadro de

saúde. Portanto é essencial que os profissionais de saúde abordem as questões espirituais do paciente, diagnostiquem e tratem da angústia espiritual e integrem os recursos espirituais do paciente ao plano de tratamento. Todos os membros da equipe multidisciplinar devem ser responsáveis por atender todas as dimensões do sofrimento do paciente, desde sua espiritualidade, bem como psicossocial e física. Desta maneira, os pacientes podem receber o atendimento centrado no indivíduo, com compadecimento resultando em melhor qualidade de vida e melhor evolução da saúde do paciente (PUCHALSKI 2012).

Ao enfrentar a doença, muitas pessoas se voltam primeiramente para sua fé buscando esperança, conforto, força, significado, sensação de controle, apoio social e espiritual. No entanto para um número menor, porém significativo de pessoas, a doença pode sinalizar o início de um conflito espiritual que pode indicar o princípio de declínios na saúde física e mental. Segundo PARGAMENT e ANO (2006), algumas pessoas podem enxergar uma situação negativa através de uma lente espiritual considerando-a potencialmente benéfica, por exemplo, uma doença pode ser atribuída à vontade de Deus ou compreendida como uma oportunidade para crescer espiritualmente. Ao buscar o apoio espiritual de Deus os indivíduos podem encontrar a paz e consolo ou obter uma sensação de intimidade com o sagrado. Os indivíduos também podem recorrer ao apoio religioso dos membros da congregação e ao clero. Finalmente ao enfrentarem a doença, os indivíduos podem se engajar em profundas transformações espirituais, como por exemplo, o perdão ou a conversão, nas quais o sagrado se torna um valor organizado mais central e uma prioridade na vida.

SAMUELSON et al. (2012) avaliaram as possíveis mudanças na espiritualidade e qualidade de vida em pacientes submetidos a radioterapia. Verificou-se que apesar do declínio significativo nas medidas de bem estar físico e global, nenhuma mudança significativa foi notada na espiritualidade. Embora o conceito de espiritualidade seja por definição muito pessoal, esta pesquisa indica que muitos pacientes oncológicos consideram que a espiritualidade é uma parte importante do enfrentamento da doença. Os resultados do estudo demonstram que a espiritualidade aumentou significativamente nas pacientes com câncer de mama ao longo do tratamento de radioterapia. No entanto, a espiritualidade não apresentou mudanças significativas com outros tipos de câncer.

Apesar da dificuldade em definir claramente e mensurar a espiritualidade, a literatura tem descrito cada vez mais a sua importância na oncologia no período de sobrevivência. As crenças religiosas/espirituais influenciam a tomada de decisão em relação à terapia complementar e cuidado agressivo no final de vida. As medidas da espiritualidade e do bem estar espiritual se correlacionam com a qualidade de vida em pacientes oncológicos, sobreviventes do câncer e cuidadores. As necessidades espirituais as quais refletem preocupações existenciais são uma fonte de angústia significativa e o atendimento a essas necessidades tem sido correlacionado com melhor ajuste psicológico espiritual, bem como um tratamento menos agressivo no final de vida. Embora os profissionais, tais como médicos e enfermeiros considerem que certo grau de atendimento espiritual seja um aspecto adequado de seus papéis, os pacientes relatam que os profissionais cumprem esse papel de maneira pouco frequente. Muitos profissionais relatam que suas crenças espirituais/religiosas influenciam sua prática, e assim questões como atenção, respeito às crenças e

tolerância em relação ao outro têm sido comprovadas como eficazes no aprimoramento do autocuidado assim como na tranquilidade dos indivíduos que trabalham na área da saúde (PETEET et al. 2013).

A espiritualidade pode ser removida da limitação de um sistema de crenças religiosas específicas, tornando-a um constructo mais amplamente aplicável, assim como uma consideração importante na mensuração da qualidade de vida. A espiritualidade provê um contexto no qual as pessoas podem dar um sentido em suas vidas e sentirem-se completas, esperançosas e em paz mesmo quando rodeadas por graves e importantes desafios da vida. Na área oncológica, a espiritualidade pode exercer uma função de maneira a ajudar as pessoas a valorizarem a si mesmas e suas vidas, apesar dos sintomas da doença, mantendo a força para suportá-los. Consequentemente focar a espiritualidade pode ajudar a preservar ou aprimorar o bem estar, mesmo frente a uma considerável sobrecarga de sintomas ou perante outras dificuldades (BRADY et al. 1999). O estudo de BRADY et al. (1999) avaliou a existência de uma associação positiva entre a espiritualidade e a qualidade de vida em pacientes oncológicos e se a espiritualidade era clinicamente relevante para a qualidade de vida. Verificou-se que a espiritualidade está associada com a qualidade de vida tanto quanto o bem estar físico. Esta associação significativa foi específica e verificou-se que o bem estar espiritual está relacionado à habilidade de desfrutar a vida mesmo na presença de sintomas. Parece que o domínio espiritualidade abrange informações específicas e importantes com implicações clínicas, facilitando a exploração de justificativas para avaliação dos sintomas presentes.

A investigação de fatores religiosos/espirituais na área da saúde é claramente necessária e clinicamente relevante, visto que apresenta uma relação preditiva entre

variáveis religiosas e saúde, ligando religiosidade a morbidade e mortalidade. Já MILLER et al. (2003) consideravam a religiosidade/espiritualidade e saúde como um campo de pesquisa emergente. Porém, no mínimo duas justificativas básicas têm contribuído para a pouca valorização da pesquisa nessa área: a hipótese que a espiritualidade não pode ser estudada de maneira científica e que a espiritualidade não deveria ser estudada cientificamente. Segundo o estudo, nenhuma dessas hipóteses se apresenta de forma consistente. Claramente a experiência humana é essencial para compreensão da espiritualidade. Esta inclui um amplo foco nas características imateriais da vida consideradas como não perceptíveis pelos sentidos que são utilizados para compreender o mundo material. As religiões são instituições sociais e diferentemente da espiritualidade são definidas por seus limites em termos de crenças, práticas, necessidades de afiliação e modo de organização social. As religiões também são caracterizadas por outras preocupações e metas não espirituais, como por exemplo, questões culturais, econômicas, políticas e sociais. É importante considerar que para algumas pessoas, a religião pode ser associada com efeitos negativos, incluindo culpa, ansiedade, dependência excessiva, depressão, inflexibilidade cognitiva e intolerância.

Em uma revisão de literatura conduzida por WEAVER et al. (2004) alguns pontos chave foram colocados no intuito de pensar o papel da religião e da espiritualidade nos pacientes oncológicos e seus cuidadores. Os principais pontos examinados no estudo foram: o bem estar espiritual dos pacientes oncológicos tem sido associado com a capacidade de desfrutar a vida mesmo na presença de sintomas negativos; a fé pode dar uma estrutura para encontrar o significado e a perspectiva para uma pessoa que esteja enfrentando um câncer, assim como os pacientes

valorizam muito as interações com os representantes de suas religiões. Concluiu-se que os médicos precisam estar atualizados em relação às pesquisas que mostram que as crenças religiosas e as práticas espirituais podem ser úteis para muitos pacientes e seus cuidadores no enfrentamento do impacto do câncer. A medicina precisa integrar com mais profundidade esses achados científicos e a prática clínica a fim de promover uma melhor assistência ao paciente.

Lidar com uma doença crônica requer uma força mental e um compromisso com ajuste social considerável, bem como uma adesão às recomendações médicas. Um estudo com 69 indivíduos com diagnóstico de diabetes tipo II e/ou doença cardiovascular avaliou como esses pacientes incorporavam a espiritualidade nas suas rotinas de autocuidados, demonstrando um impacto positivo em sua saúde e bem estar, destacando o papel das práticas espirituais no apoio a esses pacientes nos aspectos mental, físico e social, desta forma encorajando a responsabilidade social pela própria saúde e bem estar. A espiritualidade ajudou os participantes a recuperarem a autoconfiança, a esperança e o controle pessoal, que segundo esses pacientes tinham diminuídos diante do diagnóstico. A espiritualidade também os encorajou a acreditarem em sua própria capacidade para realização de ações que os levassem a recuperação e reabilitação. Os participantes relataram não terem conseguido obter esse apoio em outras fontes. Enquanto que para algumas pessoas, a doença crônica levou a uma significativa ruptura social, psicológica e física, outras a consideraram como mais um desafio, no qual o pensamento positivo, a resiliência e a determinação - às vezes proveniente da espiritualidade - poderiam ajudar a controlar. Baseando-se no apoio das crenças e práticas espirituais, os indivíduos identificaram que a doença crônica era vivenciada com menos gravidade mais facilmente manejada

nas situações da vida diária. Sendo assim, a espiritualidade permitiu aos participantes imaginarem e trabalharem ativamente para alcançarem um futuro e um sentido de melhor saúde e bem estar. Vivenciar a doença crônica desta maneira proporcionou aos participantes habilidades de se engajarem de modo mais ativo e produtivo nas decisões relacionadas à saúde, preparando o caminho para um automanejo da própria doença. Os benefícios da espiritualidade sobre a saúde e bem estar das pessoas são variáveis e controversos. O suporte da família, amigos e outras pessoas que fazem parte da rede social do paciente, incluindo o apoio obtido na prática espiritual são cruciais para superar os problemas da saúde física e mental que interagem, assim como podem aumentar a resiliência e reconstruir a sensação de bem estar. A espiritualidade ajudou os participantes a recuperarem a autoconfiança, a esperança e o controle pessoal, que segundo eles tinham sido diminuídos com o diagnóstico; assim como os encorajou a acreditarem em sua própria capacidade para realização de ações específicas necessárias para obterem um determinado resultado desejado e reabilitação. Os participantes não conseguiram obter esse apoio em outras fontes. Enquanto que para algumas pessoas, a doença crônica levou a uma significativa ruptura social, psicológica e física, outras consideraram esta como mais um desafio que o pensamento positivo, a resiliência e a determinação - às vezes proveniente das fontes espirituais - poderiam ajudar a controlar. Baseando-se no apoio e na força das crenças e práticas espirituais, os indivíduos verificaram que a doença crônica era mais facilmente manejada nas situações da vida diária, portanto a espiritualidade permitia aos participantes imaginarem e trabalharem ativamente para alcançarem um futuro e um senso de melhor saúde e bem estar. Vivenciando a doença dessa forma deu-se a possibilidade e habilidade a esses pacientes de se engajarem de maneira

mais ativa e produtiva em decisões relacionadas à saúde preparando o caminho para um automanejo da doença crônica. Foi destacado o papel da espiritualidade nas vidas desses pacientes e o impacto positivo que esta pode ter sobre a saúde, incluindo o autocuidado na doença crônica. Enfatiza-se que a espiritualidade, a fé ou sistemas de crença pessoal sejam incorporados aos modelos de cuidados da doença crônica, de forma que a presença de tais crenças e práticas seja mais explícita. O artigo não sugere que o profissional de saúde conduza o aspecto espiritual da saúde e da doença, mas sim que este profissional valide e aprecie o apoio que a espiritualidade traz a alguns pacientes de forma a promover um melhor manejo global da condição crônica do paciente (UNANTENNE et al. 2013).

No estudo de KRISTELLER et al. (2011) verificou-se que os indivíduos com alto nível de religiosidade e espiritualidade que perfaziam quase metade da amostra, relataram buscar o apoio espiritual proveniente de outras pessoas e de Deus, e ao mesmo tempo, ofereciam este apoio às outras pessoas. Este grupo de alta religiosidade e espiritualidade valorizou quando os profissionais de saúde perguntaram e abordaram a respeito desse aspecto de sua vida.

Um estudo avaliou se a religiosidade e a espiritualidade dos aconselhadores genéticos seriam diferentes da população geral. Apesar de o estudo ter avaliado os aconselhadores genéticos de maneira geral e não especificamente para a oncogenética, o estudo pode dar a ideia do padrão desse profissional que tem diante de si uma profissão de desafios. Embora haja evidência de que as crenças religiosas dos aconselhadores genéticos possam induzir conflitos internos, ao menos em certos contextos específicos do AG, as pesquisas a respeito da religiosidade desses profissionais são limitadas. Este estudo compara os aconselhadores genéticos a uma

amostra representativa da população adulta dos Estados Unidos em relação a múltiplas medidas de religiosidade. Verificou-se que a porcentagem desses profissionais que declaram ter uma afiliação religiosa é semelhante à população americana em geral, porém há uma menor propensão para que esses profissionais sejam praticantes de religiões cristãs conservadoras e maior probabilidade de que sejam judeus. Além disso, eles são menos propensos a acreditarem em Deus, frequentarem cerimônias religiosas ou acreditarem na vida após a morte. Esses profissionais diferem da população americana adulta pelo fato de serem significativamente mais jovens, do sexo feminino, brancos, de nível socioeconômico mais elevado e menos propensos a serem originários do sul dos Estados Unidos. Apesar do nível menor de religiosidade, a maioria se declara espiritualizada de moderada a altamente espiritualizados. Os tipos de religiões as quais os aconselheiros genéticos são afiliados são muito diferentes em relação à população em geral. Possíveis explicações para o nível menor de religiosidade incluem o fato de existir algo em relação a esta profissão que influencia a religiosidade desses indivíduos, assim como que pessoas altamente religiosas têm propensão a abandonarem essa profissão. Os aconselheiros genéticos se solidarizam com pessoas cujas crenças e valores podem ser substancialmente diferentes das suas próprias crenças. Além disso, esses profissionais são treinados para abordar tais situações sem pré-julgamento, pois o objetivo da prática frequentemente é ajudar as pessoas a atravessarem situações desafiadoras utilizando recursos os culturais que estes indivíduos já possuem. Em relação à idade, verificou-se que a experiência profissional foi um preditor positivo significativo para a afiliação religiosa, ou seja, os profissionais com maior período de experiência são ligeiramente mais propensos a

terem uma afiliação religiosa. Como parte desse estudo, os pesquisadores exploraram os efeitos que as convicções religiosas pessoais desses profissionais teriam nas sessões de aconselhamento. Embora 95% dos profissionais acreditassem que suas crenças não afetariam sua capacidade de permanecerem neutros durante a sessão de AG, 64% dos mesmos sentiam que havia situações conflituosas com suas convicções religiosas. Apesar desses conflitos, somente algumas diferenças foram relatadas entre os participantes religiosos e não religiosos desse estudo. Os 5% dos profissionais que indicaram que sua religião influenciava sua prática, forma mais propensos a relatar que mencionam a adoção como uma opção alternativa em caso de uma doença letal. Já os participantes não religiosos foram mais propensos que os religiosos a mencionarem a adoção como opção em caso de diagnóstico de um problema congênito não letal. Os profissionais não religiosos também foram mais propensos a encaminharem os pacientes a um líder religioso. O estudo concluiu que os aconselhadores genéticos mantêm os padrões da prática profissional frente a um contexto de ampla diversidade de crenças e práticas religiosas pessoais. No entanto os achados devem ser interpretados com cautela, pois o comportamento auto relatado pelos profissionais e o comportamento real nem sempre são congruentes. A espiritualidade pode ser extremamente importante para alguns pacientes e pode até mesmo contribuir para sua satisfação em relação à assistência médica. Mesmo sem realizar uma avaliação referente à espiritualidade/religiosidade, estes assuntos podem ser levantados durante uma discussão mais ampla. As questões religiosas e espirituais podem surgir ao explorar uma variedade de emoções tanto positivas quanto negativas, incluindo a paz, o propósito, a culpa, a tristeza, etc. Estes tópicos

também podem surgir ao ajudar os pacientes a identificarem redes de suporte social e/ou mecanismos de enfrentamento (CRAGUN et al. 2009).

2.3.1 A Espiritualidade no Câncer de mama

O diagnóstico de um câncer pode ser considerado um evento que altera a vida da maioria das pessoas. Em relação ao câncer de mama, o trauma e as incertezas podem afetar o bem-estar psicológico das pacientes sobreviventes. A religião e/ou espiritualidade podem proporcionar um meio de apoio para muitas mulheres à medida que as pacientes têm que conviver com a realidade do diagnóstico de câncer.

SCHREIBER e BROCKOPP (2012) analisaram dezoito estudos quantitativos a fim de avaliar as associações entre religião, espiritualidade e bem-estar psicológico entre mulheres com câncer de mama. Para esse propósito, três variáveis foram consideradas: (a) prática religiosa, enfrentamento religioso e percepção de Deus; (b) angústia espiritual, reestruturação espiritual, bem-estar espiritual e integração espiritual e (c) uma medida combinada dos constructos de religião e espiritualidade. Os resultados encontrados a partir desta revisão sugerem que entre essa população a religião e/ou a espiritualidade podem ter um papel importante no em manter ou até mesmo no aumento do bem-estar entre as pacientes com câncer de mama. Parece haver evidências suficientes para incluir uma avaliação breve e focada nas pacientes com câncer de mama, em relação à importância de um sistema específico de crenças, desde o momento do diagnóstico e durante o tratamento. Em relação às implicações para essa população, concluiu-se que o bem-estar psicológico dessas mulheres pode depender do seu sistema de crenças. Além disso, o enfrentamento através do “voltar-se para Deus”, para as mulheres que anteriormente não tinham uma ligação

significativa com Deus, ou até mesmo com comportamentos espirituais considerados mínimos, pode ser vivenciado coma a diminuição do bem-estar. Mulheres que questionam o seu próprio sistema de crenças na fase inicial do tratamento podem experimentar níveis mais baixos de bem-estar, porém essa redução tende a desaparecer. As mulheres ao redor do mundo apresentam em comum medos e queixas quando diagnosticadas com câncer de mama. Questões que estão relacionadas ao tratamento, imagem corporal, as relações familiares e com os amigos e o medo do desconhecido estão entre os principais problemas apresentados, independentemente de que parte do mundo a paciente esteja e de qual tratamento esteja realizando. A religião e a espiritualidade são recursos importantes que podem oferecer conforto e orientação. Esta revisão também levou os autores a definirem os conceitos estudados, ou seja, bem-estar psicológico, religião e espiritualidade. Neste estudo, o bem-estar psicológico foi definido como um estado positivo, de bem-estar mental, emocional e espiritual; a ausência da angústia, ansiedade e depressão também foi considerada um reflexo de bem-estar psicológico; a religião foi definida como uma prática religiosa, enfrentamento religioso, percepção de Deus e apoio religioso e a espiritualidade foi definida como um significado para a vida, que leva ao bem-estar espiritual e integração espiritual, assim como descrevem a espiritualidade como um conceito sem referência a Deus ou a práticas religiosas específicas. Os estudos revisados também descrevem a religião como um constructo que está relacionado, porém até certo ponto diferenciado da espiritualidade.

Um estudo realizado com pacientes ambulatoriais sobreviventes de câncer de mama (n=130), de centros oncológicos universitários do sudeste dos estados Unidos, avaliou o efeito da imagem de Deus em relação às estratégias de enfrentamento,

depressão, ansiedade, estresse, preocupação com a recidiva e bem-estar psicológico no tempo de 6 – 30 meses após o diagnóstico. O estudo concluiu que a crença em um Deus próximo está relacionada de maneira significativa a um maior bem estar psicológico, menor angústia psicológica e menor preocupação com a recidiva, assim como pode ser um fator significativo na transição para vivenciar o momento pós-tratamento (SCHREIBER 2011). A religião pode ser o elemento mais motivador para os indivíduos, pelo fato de poder oferecer uma intimidade espiritual e não pelas possíveis ameaças de punição (FROESE e BADER 2007).

PURNELL et al. (2009), avaliaram as relações entre prática religiosa, espiritualidade, qualidade de vida e estresse nas pacientes com câncer de mama. Foram avaliadas 130 mulheres dois anos após o diagnóstico. Os autores verificaram que o bem estar espiritual foi associado significativamente com qualidade de vida e estresse, ao passo que a prática religiosa não foi associada significativamente com estas variáveis. Os resultados sugerem que pode ser útil para os profissionais abordarem a questão da espiritualidade com as pacientes com câncer de mama. O estudo indica também que poderia ser útil incorporar uma forma de avaliação formal da espiritualidade no tratamento médico e psicológico de pacientes com câncer de mama, assim como as pacientes poderiam se beneficiar de uma possível integração da espiritualidade, pois os dados sugerem um possível papel da espiritualidade na redução do estresse.

WILDES et al. (2009) avaliaram a associação da religiosidade/espiritualidade e qualidade de vida relacionados à saúde entre 117 pacientes sobreviventes de câncer de mama de origem latina. Esse artigo evidenciou que o grupo estudado apresentou valores muito altos de espiritualidade/religiosidade. Em relação à

religiosidade/espiritualidade e qualidade de vida houve uma correlação positiva para três das cinco dimensões avaliadas: bem estar social, relação com o médico e bem estar funcional. A religiosidade/espiritualidade pode influenciar o bem estar funcional nessas pacientes atribuindo uma sensação de significado para a doença, oferecendo a capacidade de manter o bem estar, aceitar o câncer e aproveitar a vida, assim como influenciar o bem estar social através dos mecanismos de suporte social, como, por exemplo, ser parte de uma congregação. Em relação à satisfação médico x paciente, ter fé e crença se estende também às outras pessoas envolvidas com o tratamento, incluindo o médico.

Uma revisão avaliou 18 estudos a respeito de religiosidade/espiritualidade e bem estar psicológico com pacientes com câncer de mama. Os resultados desta revisão sugerem que nesta população existem relações limitadas entre religiosidade/espiritualidade e bem estar psicológico. O momento de realização da avaliação em relação à trajetória da doença varia amplamente e em alguns casos não é relatada. No entanto, parece haver evidências suficientes para que seja incluída uma avaliação breve e clinicamente focada em relação à importância de um dado sistema de crenças quando estas pacientes enfrentam o diagnóstico e tratamento da doença. Concluiu-se que as implicações para as pacientes são: o bem estar psicológico de mulheres diagnosticadas com câncer de mama pode depender até certo ponto de seu sistema de crenças; além disso, verificou-se que o enfrentamento através de “voltar-se para Deus” quando utilizado por mulheres sem uma relação anterior com Deus significativa ou com comportamentos espirituais mínimos podem apresentar uma diminuição no bem estar (SCHREIBER e BROCKOPP 2012).

Conforme recente estudo abordando a religiosidade/espiritualidade entre pacientes afro-americanos com câncer de mama e seus cuidadores, verificou que ambos desempenharam um importante papel, tanto na vida dos pacientes quanto de seus cuidadores, fornecendo uma orientação global, guiando os esforços para manejo da doença, assim como facilitando a recuperação dos pacientes. Os membros dessas duplas (paciente-cuidador) compartilhavam o objetivo de manter uma atitude positiva e descreveram a percepção de um benefício a partir da vivência do câncer. Além do apoio prático e emocional também foi usual o oferecimento de uma assistência espiritual. Os achados do estudo enfatizam a necessidade de avaliar a importância das crenças e práticas religiosas e espirituais e se considerado adequado, fornecer recursos que promovam o bem estar espiritual. Os comportamentos de apoio do cuidador foram exaustivos, pois incluíam também aspectos práticos (financeiro, cozinhar), assim como emocionais (encorajar, estar presente) e em sua grande maioria os relatos desses cuidadores foram estruturados de maneira positiva. A assistência espiritual também foi relatada à medida que os cuidadores utilizavam a oração e outras expressões da fé como apoio, bem como “o rir junto”. Ainda em relação ao papel desempenhado pela religiosidade/espiritualidade, ambos os grupos (pacientes e cuidadores) enfatizaram a influência de suas crenças e práticas na vivência da doença, incluindo a facilitação de um ajuste psicológico positivo. Ambos os grupos descreveram uma conexão espiritual com Deus e com o próximo, que os ajudou a ter expectativas positivas a respeito do futuro. Além disso, os cuidadores mencionaram a perspectiva de terem recebido um “chamado” para desempenhar essa função e descreveram sua gratidão por uma nova valorização de sua própria saúde.

Um novo tipo de apoio surgiu neste estudo relacionado ao momento pós tratamento, que foi ajudar esses pacientes a retornar à normalidade (STERBA et al. 2014).

2.3.2 A Espiritualidade no Contexto do Câncer Avançado

Um estudo multicêntrico realizado entre março 2006 e janeiro 2009 em quatro centros oncológicos de Boston englobou pacientes com câncer avançado em tratamento com radioterapia paliativa, oncologistas e enfermeiros. A maioria dos pacientes afirmou que nunca havia recebido atendimento espiritual por parte de seus médicos e enfermeiros, porém indicaram que o atendimento espiritual seria um componente importante no atendimento oncológico. A maioria dos profissionais acreditava que o atendimento espiritual deveria ser oferecido ao menos ocasionalmente. O fator mais forte que influenciou positivamente a possibilidade de ser oferecido um atendimento espiritual foi o fato de o profissional ter a possibilidade de receber um treinamento específico, no entanto, a maioria dos médicos e enfermeiros não tinha passado por esse tipo de treinamento. O estudo concluiu que tanto pacientes, quanto médicos e enfermeiros consideram o atendimento espiritual um componente importante, apropriado e benéfico da assistência no final de vida e que o treinamento desses profissionais para o atendimento espiritual poderia melhorar o bem estar desses pacientes (BALBONI et al. 2013).

Em um estudo qualitativo com treze mulheres em tratamento para câncer de ovário ou pulmão avançado teve como relevantes quatro temas relacionados à espiritualidade, sendo estes: encontrar o seu próprio caminho, nova apreciação da vida, obter força e coragem e reforçar uma conexão espiritual. O primeiro tema “encontrar o seu próprio caminho” trata do processo de cada paciente em encontrar

um sentido espiritual e seguir em frente ao longo das experiências de diagnóstico e tratamento do câncer. O segundo tema “nova apreciação da vida”, foi definida como as maneiras pelas quais as participantes encararam a vida com novas prioridades, enfocando as questões centrais de suas vidas e abrindo mão do restante de suas preocupações. O terceiro tema “obter força e coragem”, enfocou maneira pela qual a oração permitiu às pacientes enfrentar experiências difíceis. O quarto tema “reforçar uma conexão espiritual” foi definido como um aumento da fé e uma aproximação com Deus. Foram descritos cinco tipos de oração pelas participantes do estudo: a oração para os outros (familiares, equipe médica), a oração coloquial (diálogo interno, conversar com Deus durante todo dia), a oração para si própria, a oração com rituais (orações escritas, livros de oração, novenas) e ação de graças (oração que expressa gratidão). Os achados deste estudo reforçam o uso da oração como um mecanismo positivo de enfrentamento para mulheres com câncer de pulmão e ovário avançado, assim como que a espiritualidade não é estática, frequentemente muda à medida que a experiência com o câncer se desdobra. O estudo também traz à tona a necessidade de um monitoramento dos pacientes oncológicos para garantir que as necessidades espirituais sejam identificadas (SMITH et al. 2012).

O estudo de ALCORN et al. (2010), multicêntrico, transversal, incluiu 68 pacientes com câncer avançado. Dados quantitativos e qualitativos avaliando o papel da religiosidade e espiritualidade na experiência do câncer avançado foram coletados através de entrevistas. A maioria dos participantes (78%) afirmou que a religiosidade/espiritualidade foi importante na experiência do câncer. Cinco temas foram levantados: *coping*, as práticas, as crenças, transformação, comunidade. O

estudo concluiu que a religiosidade/espiritualidade desempenha diversos papéis importantes e inter-relacionados para a maioria dos pacientes com câncer avançado.

Um estudo multicêntrico conduzido por pesquisadores do *Beth Israel Deaconess Medical Center*, *Boston University Medical Center*, *Brigham and Women's Hospital* e *Dana-Farber Cancer Institute* avaliou a religiosidade/espiritualidade no cuidado de pacientes oncológicos em fim de vida. A atenção às necessidades religiosas/espirituais dos pacientes está incluída nas diretrizes nacionais para qualidade no atendimento no final da vida. O estudo avaliou 75 pacientes e 339 profissionais (médicos e enfermeiros) explorando suas perspectivas a respeito do atendimento espiritual rotineiro realizado por esses profissionais. A grande maioria dos participantes, 77.9% dos pacientes, 71.6% dos médicos e 85.1% dos enfermeiros acreditavam que o cuidado espiritual rotineiro teria um impacto positivo nos pacientes. Apesar dessas perspectivas favoráveis, somente 25% dos pacientes tinha recebido atendimento espiritual. Uma análise qualitativa identificou os benefícios do atendimento espiritual incluindo o apoio ao bem estar emocional dos pacientes e o fortalecimento das relações entre profissionais e pacientes. Os participantes referiram o atendimento espiritual ideal como sendo individualizado, voluntário e inclusivo em relação às religiões e baseado a oferecer apoio à espiritualidade do paciente. Os participantes descreveram o cuidado espiritual como sendo uma fonte de apoio emocional e um meio para validar as dimensões espirituais da doença terminal. O cuidado espiritual foi descrito como um fator que potencialmente fortalece a relação entre o paciente e o profissional, demonstrando um cuidado pessoal que vai além da obrigação profissional e melhorando a compreensão dos profissionais em relação aos seus pacientes. Uma

minoria dos participantes foi da opinião de que o cuidado espiritual seria prejudicial. Esse ponto de vista foi visto na objeção baseada na ideia de privacidade da religiosidade/espiritualidade ou em uma crença de que a espiritualidade e a medicina não se misturam. Tais objeções sempre devem ser respeitadas e os pacientes devem ter o controle em relação ao conteúdo e profundidade das conversas em relação à religiosidade/espiritualidade com os profissionais. Outras objeções encontradas e menos fundamentais incluíram: as considerações a respeito de pacientes não religiosos, preocupações a respeito de um treinamento adequado do profissional, discordância das crenças do paciente ou do profissional e um reconhecimento de que questões espirituais complexas estão além do conhecimento e propósito da prática da maioria dos profissionais da área médica. Essas críticas raramente refletiram uma desaprovação ao cuidado espiritual e demonstraram uma compreensão equilibrada de seus benefícios, riscos e limitações. Além disso, 30% dos participantes enfatizaram que o cuidado espiritual não foi visto como sendo uniformemente benéfico ou prejudicial, mas sim que seus resultados dependiam de cada paciente, profissional e situação. Os cuidados espirituais/religiosos devem ser sempre centrados no paciente, a fim de enriquecer tanto o bem estar emocional dos mesmos, quanto às relações entre pacientes e profissionais da saúde (PHELPS et al. 2012).

MCCLAIN et al. (2003) publicaram um estudo que avaliou a relação entre bem estar espiritual, depressão e desespero no final de vida em pacientes oncológicos em estado terminal. O estudo incluiu 160 pacientes em cuidados paliativos com expectativa de vida de menos de três meses. Segundo o estudo, o bem estar espiritual oferece certa proteção contra o desespero no final da vida para aqueles cuja morte é iminente.

LIN et al. (2003) realizaram um revisão de literatura examinando as pesquisas sobre o bem-estar espiritual de pacientes com câncer avançado em estágio terminal. Foram encontrados 43 estudos realizados em 14 países por profissionais de várias disciplinas incluindo medicina, psicologia, enfermagem e teologia. Os autores concluíram que pacientes com maior sensação de bem-estar psicoespiritual conseguem enfrentar de maneira mais eficaz o processo de final de vida e encontrar um significado nesta experiência. Os estudos sugerem que o bem-estar psicossocial é um conceito que pode estar aumentado ou diminuído nos pacientes com câncer avançado e que os pacientes que têm maior bem-estar psicossocial conseguem enfrentar de maneira mais eficaz o processo de fim de vida e encontrar significado na comunicação aberta, assim como um relacionamento positivo com profissionais de saúde tem se mostrado importantes fatores na melhoria do bem-estar espiritual. A pesquisa indicou que os profissionais de saúde podem desempenhar um importante papel na melhoria do bem estar psicoespiritual, mas pesquisas são necessárias para saber quais intervenções específicas são eficazes para contribuir para melhoria de um resultado positivo.

Um estudo qualitativo explorando as perspectivas dos pacientes oncológicos com doença avançada em relação à religiosidade e espiritualidade verificou que ambas desempenham um papel central no enfrentamento do câncer proporcionando conforto, esperança e significado. Houve uma divergência entre os pacientes em relação ao desejo de apoio espiritual, sendo que alguns verbalizaram entusiasmo em relação a intervenções que incorporassem seus valores espirituais, enquanto que outro grupo de pacientes afirmou que já recebiam esse apoio através das comunidades religiosas. Embora a espiritualidade aparentemente seja uma

preocupação universal entre os pacientes com câncer avançado, o significado de espiritualidade difere entre os indivíduos. Alguns indivíduos equiparam a espiritualidade à religião organizada e outros adotam uma abordagem mais individualizada. É importante que sejam desenvolvidas intervenções psicossociais para abordar essas questões. A prevalência de necessidades relativas à religiosidade/espiritualidade não atendidas é alarmante frente ao papel central que estes aspectos podem desempenhar no auxílio do enfrentamento do câncer. Neste estudo houve um alto grau de heterogeneidade na maneira em que os pacientes conceitualizavam e relacionavam religião e espiritualidade. Surgiram três grupos, sendo que o primeiro considerava religião/espiritualidade como conceitos indistintos essenciais em suas vidas; os indivíduos pertencentes ao segundo grupo viam a religião como uma parte de sua espiritualidade a qual poderia abranger também outras áreas, tais como natureza e literatura e o terceiro grupo considerava religião e espiritualidade como conceitos completamente independentes. O estudo também apontou que os pacientes que têm um alto nível de espiritualidade nem sempre desejam um apoio espiritual e há um alto grau de variabilidade no interesse nesse tipo de apoio. Para os pacientes que verbalizaram uma forte preferência por receber apoio religioso/espiritual relataram que esses aspectos proporcionavam uma estrutura através da qual conceitualizavam o mundo (STEIN et al. 2013).

2.3.3 Os Conflitos da Espiritualidade

Apesar dos inúmeros efeitos benéficos da religião/espiritualidade no contexto dos aspectos psicológicos/enfrentamento, a literatura também evidencia alguns efeitos que podem ser considerados menos favoráveis. O artigo de ELLISON et al.

(2010) nos indica as correlações e sequelas de conflitos espirituais. Embora estudos tenham enfatizado o papel de grupos religiosos em fortalecer as redes de apoio, nem todas as interações que ocorrem em um contexto religioso são satisfatórias. Foram destacados três subtipos de conflitos espirituais: o conflito divino, ou seja, uma relação tumultuada com Deus; o conflito interpessoal ou relações sociais negativas em um ambiente religioso e o conflito intrapsíquico ou a dúvida religiosa crônica. O estudo demonstrou que os níveis de cada um desses três tipos de conflito foram relativamente baixos nesta amostra da população geral adulta. Poucos indivíduos têm uma vida espiritual ou religiosa em um grau tão negativo em algum momento ao longo da vida. Verificou-se também que as três dimensões estudadas pelos autores estão somente minimamente correlacionadas, sendo que o conflito divino tem associação mais forte com a angústia, seguida pelo conflito intrapsíquico e pelo conflito interpessoal.

A questão da dúvida religiosa surge de um processo em que há um elemento que desencadeia a experiência da dúvida, uma resposta de enfrentamento e uma consequência relacionada à saúde. No estudo de KRAUSE et al. (2009), os autores investigaram se fatores sociais precipitavam esta dúvida e as respostas de enfrentamento que se evidenciavam para lidar com essa dúvida. Além disso, foram avaliadas se essas respostas de enfrentamento estavam associadas à saúde. Verificou-se que as pessoas que enfrentaram mais interações negativas com os membros de sua comunidade religiosa tiveram mais dúvida sobre a religião; enquanto que um maior apoio espiritual e maior envolvimento em grupos de oração estavam associados com menos questionamentos religiosos. Os resultados do estudo sugerem que suprimir a dúvida religiosa está associado com uma saúde menos

favorável, ao passo que, buscar o crescimento espiritual não tem um efeito significativo. Os dados do estudo sugerem ainda que à medida que o tempo passa as pessoas mais idosas que têm episódios de interação negativa com os frequentadores da mesma igreja, relataram ter mais dúvidas sobre sua fé. Por outro lado, um maior apoio espiritual e maior envolvimento nos grupos de oração estiveram associados a menos dúvidas sobre a religião. As relações sociais que as pessoas mais idosas desenvolveram na igreja também podem influenciar as respostas de enfrentamento utilizadas para lidar com a dúvida religiosa, mais especificamente os indivíduos que enfrentaram interações mais negativas em suas congregações estiveram mais propensos a suprimir as dúvidas sobre a religião quando estas surgiram. Os dados sugerem que suprimir a dúvida religiosa está associado com uma evolução menos favorável em relação a saúde ao longo do tempo. Além disso, aparentemente, os efeitos negativos da interação relacionada à igreja demoram mais para se manifestar, ao passo que os efeitos benéficos do apoio espiritual parecem surgir de maneira relativamente rápida. Os efeitos imediatos do apoio espiritual podem significar que este é um recurso bem-vindo, quando surge a dúvida, pois a perspectiva e a orientação religiosa oferecida por outros membros da comunidade podem ajudar os idosos a trabalharem as dúvidas encontradas e dissipar qualquer sensação de dissonância que estas dúvidas podem ter estimulado. Além disso, o simples ato de oferecer um apoio espiritual pode transmitir mensagens sutis ao indivíduo, incluindo a sensação de que é parte importante da congregação que frequentam.

Há um crescente número de estudos relacionado à crença religiosa e a saúde psicológica, porém a maior parte ignora os ateus e os agnósticos. Uma revisão de quatorze artigos realizada por WEBER et al. (2012) examinando as diferenças entre

os crentes e os não crentes em relação aos níveis de angústia psicológica e fontes potenciais de angústia entre os descrentes, verificou que os descrentes vivenciam diversas formas de angústia e que uma maior certeza no seu sistema de crenças está associada a uma melhor saúde psicológica. Uma fonte de angústia bem documentada para os não crentes foi o fato de se sentirem discriminados pelos outros negativamente. A descrença religiosa incluiu diferentes níveis de certeza. Os ateus são definidos como os não crentes convictos e os agnósticos como os indivíduos que não têm certeza da sua falta de crença. Esta revisão de literatura apontou quatro estudos que examinaram de que maneira os indivíduos descrentes eram vistos pela sociedade. Apesar das limitações devido a amostra incluir apenas estudantes universitários, todos os quatro estudos foram consistentes em apontar que a sociedade em geral vê os não crentes de maneira mais negativa que os crentes. A revisão indica que um melhor nível de saúde foi apresentado tanto pelos grupos de indivíduos altamente religiosos quanto pelos indivíduos do extremo oposto, ou seja, os não religiosos. Embora os pesquisadores tenham uma tendência a classificar os crentes e os não crentes como grupos estáticos, os dados indicam que nem todos os crentes (ou não crentes) são iguais e que os ateus convictos parecem desfrutar dos mesmos benefícios psicológicos que os indivíduos fortemente religiosos. Alguns não crentes podem se sentir confortáveis com sua falta de crença, ao passo que outros podem apresentar uma relação conflituosa neste aspecto. Seria um erro presumir que a falta de crença é um estado fixo e definitivo para todos os indivíduos pertencentes a essa classe. Ainda que nas últimas décadas haja uma significativa melhoria nas atitudes da sociedade em relação às minorias religiosas, os ateus ainda não desfrutam do mesmo nível de aceitação pública. Esta não aceitação certamente é uma fonte

potencial de angústia para os descrentes, à medida que estes tentam se integrar na sociedade. A presente revisão revelou somente uma fonte potencial de angústia psicológica entre os descrentes, a saber, o preconceito da sociedade, porém outras fontes podem existir, tais como, a interação com familiares e amigos crentes, decisões em relação à educação dos filhos no caso de casais em que somente um dos pais é crente ou não crente, dúvidas sobre a sua própria incredulidade e a busca pelo sentido da vida. A crença religiosa é um componente complexo do bem estar psicológico do indivíduo. O artigo conclui que a não religiosidade não é necessariamente prejudicial no funcionamento psicológico.

2.4 SUPORTE FAMILIAR

Muitos pacientes que recebem o diagnóstico de câncer sentem necessidade de um suporte familiar. Os “*family caregivers*” (cuidadores familiares) são cuidadores em vários domínios em relação ao paciente, tanto no cuidado físico, como psicológico/emocional e espiritual. Apresentam um papel importante no manejo e conduta do tratamento do paciente. Muitos oncologistas reconhecem a importância do papel do suporte familiar no tratamento do paciente com câncer (NCI 2010).

2.4.1 Suporte Familiar nas Síndromes de Pré-disposição ao Câncer

Os membros da família podem reagir de maneiras diferentes diante da realização do teste genético levando-se em conta experiências anteriores em relação ao câncer, assim como se deve levar em consideração a subjetividade de cada um.

Atualmente ainda pouco é conhecido sobre o impacto em longo prazo no que diz respeito às relações familiares entre os pacientes que realizaram teste genético para *BRCA1/2*. Um trabalho realizado com 485 mulheres e 67 homens três anos após terem sido submetidos a teste genético *BRCA1/2*, investigou se as relações familiares melhoraram e/ou foram prejudicadas entre os parentes. Verificou-se que a maior parte das relações familiares não são alteradas em longo prazo devido à realização do teste genético. Segundo os autores, este achado pode ajudar os profissionais que trabalham com Aconselhamento Genético a fornecerem informações mais assertivas para os indivíduos que estão considerando a possibilidade de realização do teste e estejam hesitantes pelas possíveis dificuldades em se falar sobre os resultados encontrados, assim, tranquilizando-os em relação aos efeitos potenciais da realização do teste sobre suas famílias (LAPOINTE et al. 2012).

Uma realidade presente na realização dos testes genéticos é a revelação do resultado, questão relacionada diretamente com a comunicação familiar em relação a esse resultado e a percepção dos membros da família. Pouco é conhecido de como se dá essa comunicação dos pais com os filhos e como os filhos respondem a essa comunicação. Em estudo que avaliou a comunicação entre pais e filhos com 253 pais que realizaram teste genético para *BRCA1/2*, considerado até o momento o maior publicado analisando esse tema, a maioria dos pais relatou ter revelado o resultado do teste genético aos seus filhos acima de 10 anos. A taxa de revelação do resultado do teste aumenta significativamente de acordo com a idade do filho, sugerindo uma percepção dos pais de uma correlação que uma maior idade cronológica ou maturidade social contribui para decisão em compartilhar seus resultados com os filhos. Muitos pais comunicam seus filhos sobre o resultado de seu teste genético e as

percepções dos pais em relação às respostas dos seus filhos parecem variar de acordo com a idade dos filhos e a resposta do teste. O teste *BRCA1/2* não é recomendado para crianças porque as medidas de redução de risco e monitoramento geralmente não são recomendadas antes dos 25 anos de idade (BRADBURY et al. 2012).

Alguns familiares que assumiram o papel de informante em relação à realização de teste genético na família encontraram resistências à transmissão da informação a respeito das mutações familiares e às vezes tinham receio de ser o foco de ressentimentos por parte dos parentes (D'AGINCOURT-CANNING 2001).

A idade dos membros da família pode ser considerada fator importante nas relações familiares no contexto da realização do teste genético?

Em estudo que avaliou o papel dos membros mais idosos das famílias como sendo provedores de recursos sociais em uma rede familiar que realizou aconselhamento e teste genético para Síndrome de Lynch foram entrevistados 206 indivíduos provenientes de 33 famílias. Os indivíduos mais jovens (≤ 59 anos) apresentaram maior propensão a citarem os membros mais idosos da rede familiar como sendo provedores de recursos sociais (apoio emocional, ajuda em uma crise ou ajuda quando requisitado). Em comparação com os membros mais jovens, os mais idosos foram mais citados por ambos os grupos como aqueles que encorajaram para a realização do teste genético. Pode ser considerado importante e benéfico incentivar os membros mais idosos de uma família em relação às intervenções de saúde, de forma a facilitar o comportamento de monitoramento da rede familiar, proporcionando também o bem estar emocional dos membros mais jovens de famílias afetadas por condições hereditárias. Os achados deste estudo podem ser utilizados com o intuito de oferecer maior confiança aos membros mais idosos das

famílias em relação a seus papéis sociais relevantes no aumento do bem estar de seus familiares e também facilitarem interações sociais positivas (ASHIDA et al. 2011).

No artigo de FORREST et al. (2003) contar aos familiares a respeito do risco genético foi visto como uma responsabilidade familiar e a estrutura, dinâmica e as “regras” familiares influenciaram as decisões sobre a revelação; a sensação de responsabilidade em relação às gerações mais novas também foi um fator importante. O nível de certeza que o indivíduo sente em relação à sua própria estimativa de risco também influenciou o que poderia dizer aos outros familiares. A comunicação no contexto familiar em relação ao risco genético é uma questão complexa e é influenciada tanto por fatores familiares e culturais pré-existentes quanto pelas respostas dos indivíduos à informação sobre o risco. Quando os aconselhadores genéticos compreendem de que maneira esses fatores atuam em cada uma das famílias se facilita a identificação de estratégias eficazes para promover as decisões que estão sendo consideradas e assim prevenir uma possível angústia emocional desnecessária. Neste estudo foi discutida a questão de como e quando comunicar aos familiares sobre o risco genético. Os participantes tinham recebido aconselhamento genético para Doença de Huntington (n=37) e Mama Ovário Hereditário (n=50) e no item “como e quando contar”, os indivíduos foram classificados em duas categorias, os pragmáticos e os estrategistas. Os pragmáticos apresentaram uma tendência de conversar sobre o assunto em termos práticos e razoavelmente ativos, enquanto que os estrategistas descreveram um processo de buscar o momento oportuno nos encontros rotineiros da vida familiar, como uma celebração natalina ou eventos especiais, o que poderia demorar meses para ocorrer. Em relação aos filhos, existe a necessidade de “fazer a coisa certa”, frequentemente protegendo-os pelo máximo de

tempo possível, mas também sabendo que eles precisam ser informados a tempo de tomarem importantes decisões de vida. Em relação ao momento adequado para contar aos filhos, foi relacionado ao momento ideal, sendo este o momento em que a primeira decisão importante relacionada à doença precisava ser tomada (maturidade sexual, momento para iniciar exames preventivos). O outro elemento desencadeador importante em relação a contar aos filhos, foi a sensação de que eles eram suficientemente maduros para compreender a situação. Um grupo de participantes optou por não contar a respeito do risco aumentado e três principais razões surgiram: o desejo de proteger os parentes de uma informação dolorosa ou um risco de sofrer preconceito; as dificuldades em superar conflitos pré-existentes na família e também porque às vezes a comunicação não ocorria porque os indivíduos achavam que alguns parentes não precisavam ser informados. A atitude da não revelação do risco genético pode ser considerada positiva quando se age para alcançar um benefício, negativa quando se deixa de agir ou não se enfrenta as barreiras previamente identificadas e ainda neutra quando se conclui que não é necessário tomar nenhuma atitude. Este estudo chama atenção particular para o desconforto permanente de pacientes que se submetem ao aconselhamento genético e recebem uma estimativa de risco bastante imprecisa (resultado do teste com ausência de mutação patogênica identificada). Aparentemente os indivíduos que se sentem desconfortáveis ou inseguros a respeito da sua própria percepção de risco também têm maior propensão de se sentirem inseguros a respeito do que comunicar aos familiares. O estudo concluiu que até que intervenções eficazes de redução de risco estejam disponíveis para a maioria das síndromes genéticas, os aconselhadores precisarão encarar a

necessidade de lidar com questões emocionais do paciente e questões éticas decorrentes da decisão do paciente de comunicar ou não o restante da família.

2.4.2 Comunicação Familiar no Aconselhamento Genético

SEYMOUR et al. (2010) realizaram uma revisão de estudos qualitativos explorando a comunicação entre parentes em situação de risco. Após o teste genético para o câncer hereditário de início na fase adulta, os achados indicaram seis temas representando fatores que facilitam ou dificultam a comunicação familiar: 1) a reação do indivíduo a desempenhar o papel de informante; 2) a percepção de relevância da informação para os familiares e a expectativa das reações familiares; 3) a proximidade das relações em termos emocionais, genéticos e demográficos entre o informante e os que recebem a informação; 4) as regras e padrões da família que influenciam as suas interações; 5) o momento de compartilhar a informação e o conteúdo a ser discutido com os parentes; 6) o papel desempenhado pelos profissionais. O estudo verificou também algumas questões importantes que facilitariam o caminho para que os indivíduos estejam mais propensos a se engajarem na comunicação familiar: caso tenham se submetido ao teste genético com a intenção de obterem uma informação relevante tanto para si mesmo, assim como para outros membros da família; uma sensação de dever de alertar os familiares em relação ao risco potencial; se aguardaram algum tempo para processar a informação antes de comunicar aos outros membros da família; uma relação próxima com os parentes; foram encorajados e receberam apoio do profissional da área de aconselhamento genético para estimular a comunicação familiar. Os achados desta revisão sugerem que o papel dos pacientes que se submetem ao teste genético é vital

no auxílio à comunicação com os parentes. O estudo mostrou também que os profissionais de saúde que atuam nessa área foram considerados uma fonte de informação técnica que legitimam a palavra do informante. Esses achados reforçam a importância do uso de material impresso de apoio, tais como cartas, folhetos ou o desenvolvimento de outras intervenções na comunicação familiar. Os temas identificados nesta revisão poderiam auxiliar os profissionais da área como um guia para discutir a comunicação familiar com aqueles que se submetem ao teste genético; por exemplo, explorar os seis temas apresentados durante a consulta de aconselhamento genético permitiria ao informante refletir sobre suas expectativas em relação a sua experiência de informar seus parentes com risco potencial e identificar possíveis barreiras e elementos facilitadores específicos desta situação. Tal discussão poderia gerar uma situação de maior confiança do indivíduo e uma maior propensão de que eles participem ativamente na comunicação com seus parentes, conseqüentemente um número maior de parentes em situação de risco poderia participar do aconselhamento genético.

BLACK et al. (2013) realizaram uma ampla revisão de literatura englobando bancos de dados de diversos países, Canadá, França, Austrália, Estados Unidos e Reino Unido, em relação aos aspectos médicos, legais e diretrizes em relação à comunicação dos resultados de testes genéticos no âmbito das famílias, visando abordar aspectos que poderiam impactar a capacidade e a vontade dos pacientes informarem seus familiares a respeito do risco genético. Os autores restringiram o foco no câncer hereditário de mama/ovário devido a sua prevalência na literatura. Os temas investigados no presente artigo foram: 1) a definição de família (quem é a família); 2) qual é a informação genética; 3) a responsabilidade pessoal em

comunicar o risco genético aos familiares; 4) o papel dos profissionais de saúde. Em relação ao primeiro item, a família genética foi definida de forma a incluir laços sanguíneos, relações sociais pré-existentes ou ambos. Uma relação social pode ser um fator importante em decidir a quem revelar a informação genética: cônjuges, filhos adotivos, madrastas/padrastos, parceiros podem ter interesse em receber essa informação, mesmo que não sejam afetados em relação a sua saúde pessoal em termos de planejamento reprodutivo ou na tomada de decisões referentes à saúde, caso o paciente ou outro membro da família venha a ficar incapacitado em algum momento na tomada de decisões. Uma definição ideal de família deve alcançar um equilíbrio adequado entre os aspectos biológicos e sociais (casamento, coabitação, adoção) ao caracterizar uma obrigação em comunicar, bem como o propósito e a necessidade da informação de forma a incorporar as diversas relações familiares que permeiam a sociedade. O grau de proximidade deve ser levado em conta. Não há regra definitiva em relação à amplitude da família (algumas regras falam em parentes de 4º grau, assim como outras falam em parentes de 3º grau), mas quanto mais tênue o grau de consanguinidade, menos benéfica deve ser considerada a revelação, considerando-se a perda de privacidade e confidencialidade por parte do paciente. Uma definição de família também deve considerar os interesses do familiar em relação à saúde, independentemente da proximidade da relação entre o paciente e o familiar ou a sua consanguinidade. Por exemplo, irmãos continuam a ter um forte interesse na informação, mesmo que a sua relação pessoal com o paciente seja tênue. A ausência de uma relação social nesses casos não deve ser um fator determinante para a revelação. Em relação ao segundo item, o que constitui a informação genética que os pacientes devem ser encorajados a revelar, refere-se ao quanto os avanços no

sequenciamento genético e na compreensão do câncer criaram novas categorias de informação. Os tumores de mama e ovário hereditário ilustram as questões levantadas ao determinar o tipo de informação que os pacientes devem ser encorajados a revelar. Alguns pontos devem ser considerados na informação genética, como por exemplo, se a informação genética prevê um *insight* em relação à estrutura genética e risco específico para distúrbios e doenças. Isto incorpora uma ampla variedade de informações médicas, incluindo análises de laboratório, testes baseados no DNA, informações provenientes de modelos de avaliação de risco, histórico médico familiar, teste genético de outros membros da família. O risco de um paciente desenvolver câncer e o embasamento dessa avaliação deve ser incluído como parte da informação genética transmitida aos familiares, pois é essencial para a compreensão do risco familiar como um todo. Os pacientes devem receber informações que expliquem o significado desse risco e que esclareça qualquer mito sobre um aumento ou diminuição do risco. Ao considerar o que constitui a informação genética que os pacientes deveriam ser encorajados a compartilhar com seus familiares, deve se prestar atenção aos benefícios que uma definição mais ampla traria às famílias em relação ao custo emocional. Em relação ao terceiro item, a revelação do risco genético por parte dos pacientes aos seus familiares, deve ser um dever pessoal e voluntário, uma vez que a implicação prática de uma responsabilidade pessoal é criar uma atmosfera que encoraje e promova a revelação voluntária. A decisão em revelar deve ser tomada pelo paciente após uma orientação do profissional de saúde, quando necessário. Os pacientes devem ser informados a respeito da natureza familiar da informação genética e o seu dever de comunicar essa informação aos familiares como parte do aconselhamento genético pré-teste e pós-

teste. Em relação aos filhos, quando tiverem a maturidade necessária não devem ser excluídos dos esforços dos pais em informar os familiares a respeito do risco genético, pois eles têm tanto interesse na informação quanto outros membros da família. A informação sobre o risco genético pode ser válida e útil para os filhos e pode permitir que eles incorporem comportamentos para redução dos riscos, no entanto esta informação pode ter um impacto negativo, como angústia emocional e deve ser feita considerando a maturidade e necessidades dos mesmos. O paciente está na posição ideal para prever os desejos dos familiares e o direito desses familiares de não saber, deve ser considerado como parte da decisão de revelar ou não a informação do risco genético. Em relação ao quarto item, os profissionais de saúde têm um papel considerável a desempenhar no estímulo a comunicação intra familiar. Para o caso dos pacientes que se sentem desconfortáveis com a revelação da informação sobre o risco genético, o profissional pode tentar convencê-los que a revelação pode ser necessária, mesmo no caso de parentes com os quais o paciente não tem um relacionamento próximo. As diretrizes e programas de treinamento devem ser desenvolvidos para ajudar os profissionais de saúde a discutirem as necessidades de comunicação dos pacientes.

Um estudo conduzido por MORRIS et al. (2013) avaliou o bem estar religioso e existencial em pacientes com Síndrome de Lynch e seus familiares. O bem estar religioso refere-se ao senso de bem estar em relação a Deus, ao passo que o bem estar existencial está relacionado ao senso global de propósito e satisfação com a vida. Foi verificado que um maior nível de bem estar religioso na família estava associado com mais sintomas depressivos e comportamentos de esquivas e um maior bem estar existencial da família foi relacionado a menos sintomas de

depressão, maior adesão à realização de teste de sangue oculto nas fezes e melhor comunicação familiar a respeito do aconselhamento e teste genético. Os indivíduos com bem estar existencial inferior ao nível de sua família apresentavam menor percepção do risco de câncer colorretal, menor nível de comunicação aos familiares a respeito do risco da doença e foram menos propensos a se submeterem a colonoscopias. Esses indivíduos também apresentaram um nível mais alto de preocupação com o câncer e nível mais elevado de sintomas depressivos. Foi evidenciado também que o bem estar religioso, assim como o bem estar existencial familiar influenciaram o ajuste do indivíduo a comunicação familiar e aos processos de decisão relacionados à saúde. Os achados desse estudo indicam a importância de avaliar os indivíduos no contexto de sua rede familiar e do profissional estar ciente a respeito das características familiares que podem impactar o ajuste do indivíduo ao risco da doença.

2.4.3 Importância do Cuidado ao Cuidador

Uma revisão de literatura realizada pela *University of California, San Francisco* (UCSF) de 1990 a 2007 verificou que pouco se sabe a respeito da prevalência e efeitos de sintomas nos cuidadores de pacientes com câncer. Este fato acontece em função dos estudos incluírem amostras pequenas, serem de natureza transversal e não incluírem grupo controle. Face aos crescentes desafios e responsabilidades, os cuidadores frequentemente relatam sentirem-se deprimidos. No entanto pouco se sabe a respeito da prevalência e gravidade de outros possíveis sintomas nesse grupo. A presença de sintomas pré-existentes nos cuidadores pode interferir com sua habilidade de assumir o papel de cuidador. Além disso, os

cuidadores podem desenvolver novos sintomas ou sofrerem um agravamento dos sintomas existentes ao exercerem suas atividades como cuidadores. Os sintomas não tratados e as demandas do papel de cuidador podem ter um efeito sobre o seu status funcional e qualidade de vida (SWORE FLETCHER et al. 2008).

A experiência de atuar como cuidador familiar é comumente percebida como um fator de estresse crônico e esse cuidador frequentemente sofre efeitos fisiológicos, comportamentais e psicológicos negativos em relação à sua vida diária e saúde (BEVANS et al. 2012).

Os cuidadores familiares de pacientes oncológicos recebem pouca preparação, informação e apoio para desempenhar esse papel, no entanto suas necessidades psicossociais devem ser atendidas a fim de que eles possam manter sua própria saúde e oferecer o melhor cuidado possível ao paciente. Esta meta-análise avaliou 29 estudos publicados entre 1983 e 2009 sobre intervenções com cuidadores familiares de pacientes oncológicos, sendo a maioria dos participantes do sexo feminino (64%), caucasiana (84%), variando em idade de 18 a 92 anos (idade média 55 anos). Foram identificados três tipos de intervenção, sendo eles: psicoeducacional, o treinamento de habilidades e o aconselhamento terapêutico. A maior parte das intervenções foi realizada simultaneamente para os pacientes e cuidadores, mas variou consideravelmente em relação à dose e duração. O estudo indicou que, embora as intervenções tenham apresentado efeitos de pequeno a médio, estas reduziram significativamente a carga do cuidador, melhorando assim sua habilidade de enfrentamento, autoeficácia, assim como alguns aspectos de sua qualidade de vida (NORTHOUSE et al. 2010).

O significado da palavra “*care*” em inglês engloba o componente afetivo do comprometimento de um indivíduo com o bem estar de outro e o “*caregiving*” (cuidador) é a expressão comportamental deste comprometimento. Cuidar de alguém é uma extensão de importar-se com essa pessoa. Interpretados dessa maneira, importar-se e cuidar são aspectos intrínsecos de qualquer relação próxima, em que as pessoas tentam proteger ou melhorar o bem estar do outro. Nas relações quotidianas, cuidar não parece ser uma questão que gere um estresse grave. No entanto, sob certas circunstâncias, o ato de cuidar se transforma de uma troca comum entre indivíduos em uma relação próxima, para uma relação com uma carga extraordinária e distribuída de maneira desigual, como por exemplo, na situação de um comprometimento prolongado, como na Doença de Alzheimer. Quando o comprometimento decorrente da doença leva a uma maior dependência das outras pessoas para satisfação das necessidades básicas, pode ocorrer uma profunda reestruturação da relação pré-estabelecida. O ato de cuidar que anteriormente poderia ter sido um componente passageiro de uma relação, pode agora tornar-se o componente dominante e praticamente ocupar a totalidade da relação. As reciprocidades e trocas que existiam desaparecem no passado, especialmente quando há uma deterioração cognitiva. A ajuda e o afeto podem tornar-se unidirecionais do cuidador para o paciente. Claramente existem cuidadores que conseguem encontrar certo crescimento e enriquecimento interno, à medida que enfrentam uma carga crescente. No entanto, é difícil imaginar situações que gerem tamanho estresse quanto cuidar de parentes e amigos com comprometimentos crônicos (PEARLIN et al. 1990).

Em um estudo longitudinal realizado com 85 duplas (paciente oncológico em quimioterapia e cuidador), com a duração de 20 semanas avaliou a severidade dos sintomas e a interferência dos mesmos nas atividades diárias. Os cuidadores foram classificados em dois grupos, de alta ou baixa carga de sintomas. Os dois fatores que indicavam se um cuidador teria um alto impacto dos sintomas foram cuidar de um paciente com sintomas de alta gravidade e ser parente próximo do paciente. Em relação ao primeiro fator não foi considerado surpreendente, pois à medida que a doença progride e os sintomas aumentam o cuidador provavelmente fica exposto a um maior estresse, distúrbios de sono e fadiga. O segundo fator quantifica uma explicação de que cuidar de um parente próximo com câncer com alto grau de dependência e sintomas graves aumenta a carga de sintomas do cuidador. A carga de sintomas do cuidador foi conceitualizada como sendo a combinação dos efeitos dos sintomas do paciente oncológico sobre a saúde física e psicológica do cuidador e o seu impacto sobre a capacidade de ambos (paciente e cuidador) em realizarem as atividades da vida diária da mesma forma que no período anterior à quimioterapia. Ao longo do tratamento (fases pré, durante e pós-tratamento) estes sintomas apresentaram alterações. Em relação às atividades da vida diária dos cuidadores, os sintomas interferiram principalmente no humor, embora moderadamente. Os cuidadores apresentaram mais sintomas psicológicos (tristeza e angústia) e os pacientes mais sintomas físicos (fadiga, dor e distúrbio do sono). Estas diferenças no tipo e gravidade dos sintomas justificam a necessidade de intervenções diferenciadas para cada grupo. Os achados do presente estudo indicaram que 1/3 dos cuidadores de pacientes oncológicos apresentaram risco de alta carga de sintomas, portanto quando os familiares cuidam de pacientes altamente sintomáticos, os profissionais da área

médica devem avaliar precocemente a presença de sintomas físicos e psicológicos nos cuidadores (PALOS et al. 2011).

O estudo de LAMMENS et al. (2011) avaliou os fatores associados com angústia psicológica entre os parceiros dos indivíduos com risco aumentado para LFS ou Von Hippel-Lindau (VHL). Entre os pacientes, 58% autorizaram que seus parceiros fossem convidados para o estudo, sendo que 50 destes parceiros (91%) concordaram em participar do mesmo que consistiu em um questionário de auto relato que avaliou angústia, preocupação e qualidade de vida relacionada à saúde. A idade mais jovem e falta de apoio social foram significativamente associados com níveis mais elevados de angústia e preocupações. Aproximadamente um quarto dos parceiros apresentava níveis clinicamente relevantes de angústia que necessitava de apoio psicológico; 14% (n=7) dos parceiros avaliados indicaram que o risco aumentado para LFS/VHL teve uma influência negativa em seu relacionamento. Os problemas mencionados incluíram dificuldade em falar sobre a síndrome e seu impacto (n=2); estresse devido a nervosismo e ansiedade, especialmente nas proximidades do recebimento dos resultados de exames (n=2); desentendimentos sobre a não adesão ao programa de monitoramento recomendado (n=1) e problemas práticos em relação às frequentes internações. Porém 52% dos parceiros afirmaram que houve um efeito positivo sobre o relacionamento, tais como uma maior apreciação sobre a vida e sobre o parceiro (n=12) e maior proximidade entre o casal (n=6). Em relação às necessidades e uso de apoio psicossocial profissional, 20% dos parceiros (n=10) tinham recebido apoio psicossocial profissional especializado e 28% daqueles que não tinham recebido esse apoio (n=11) teriam apreciado receber esse tipo de atendimento. As questões abordadas pelos participantes durante as

sessões incluíram lidar com o resultado do teste (n=2), lidar com a perda de um familiar devido à doença (n=2), como conversar com os filhos (n=2), o teste genético e apoio psicológico para os filhos (n=1) e como lidar com a limitação da capacidade física de seu cônjuge. A maioria dos parceiros (76%) referiu que o apoio psicossocial deveria ter sido oferecido a eles.

Um estudo realizado com 148 cuidadores de pacientes com câncer na *University of Minnesota Masonic Cancer Center* e da *University of Maryland Greenebaum Cancer Center* procurou determinar de que maneira diferentes estratégias de enfrentamento foram associadas aos múltiplos domínios do estresse e com um impacto negativo na saúde dos cuidadores familiares de pacientes com câncer. Verificou-se que as estratégias de enfrentamento de expectativa negativa (preocupação, esperar o pior, ficar nervoso ou “descontar” nos outros) ou que perceberam que não estavam enfrentando da melhor maneira possível apresentaram maior propensão a um cansaço do ponto de vista emocional. As estratégias de enfrentamento de expectativa negativa também foram relacionadas a uma maior angústia psicológica incluindo ansiedade, sintomas depressivos e culpa. Estes resultados sugerem que os familiares que utilizaram respostas de enfrentamento baseadas em afetos negativos ou julgaram suas próprias estratégias de enfrentamento como sendo ineficazes, podem rapidamente avaliar sua situação como estando acima de suas capacidades e estes indivíduos apresentaram maior risco para uma gama de efeitos psicológicos negativos. Em contraste, os cuidadores familiares que utilizaram estratégias de enfrentamento mais positivas (ter esperança de melhora, encontrar um propósito, lidar com os problemas em etapas ou estabelecer metas) apresentaram sentimentos menos intensos de cansaço emocional. O uso de estratégias de

enfrentamento positivas e orientadas para solução de problemas não protegeu os cuidadores do efeito negativo do cuidado oncológico, exceto em relação à redução de uma sobrecarga no desempenho deste papel (GAUGLER et al. 2012).

Esta revisão realizada por NORTHOUSE et al. (2012) procurou compreender as necessidades de melhor preparo e atendimento dos cuidadores familiares, examinando o efeito desse papel sobre a saúde e bem estar destes cuidadores, a eficácia das intervenções testadas através de pesquisas sobre a evolução dos pacientes e cuidadores, as implicações das pesquisas sobre as políticas e práticas das instituições e recomendações para prática e futuras pesquisas. Foram revisadas as pesquisas que descrevem os múltiplos efeitos do câncer sobre o bem estar dos cuidadores. Os achados da pesquisa indicaram que o estresse dos cuidadores pode levar a distúrbios psicológicos e do sono, alterações na saúde física, na função imunológica e na condição financeira dos cuidadores. As intervenções oferecidas aos cuidadores de pacientes com câncer e outras doenças crônicas podem reduzir muitos destes efeitos negativos e melhorar as habilidades de enfrentamento, o conhecimento e a qualidade de vida. Embora estas intervenções também diminuam os sintomas dos pacientes e melhorem a saúde física e mental destes, raramente são implementadas na prática. Essas recomendações incluem: diretrizes padronizadas abordando informação e recursos do cuidador, encaminhamento para grupos de apoio aos cuidadores e colaboração entre organizações relacionadas ao câncer, profissionais e cuidadores para reivindicar mudanças nas políticas e práticas referentes aos cuidadores. Não existem diretrizes plenamente aceitas para realização desse serviço, e essas diretrizes deveriam ser discutidas com representantes de cuidadores antes da implementação. Os estudos indicaram que as intervenções podem ter efeitos

positivos tanto para os pacientes quanto para os cuidadores. O consenso desta meta-análise é de que quando a dupla paciente-cuidador é tratada como uma unidade de atendimento, importantes sinergias são obtidas, as quais contribuem para o bem estar de ambos. Para que os cuidadores possam administrar medicação, lidar com ansiedade e depressão, realizar as tarefas do tratamento realizado em casa (por exemplo, curativo, injeção), estes precisariam ter acesso à informação, recursos, programas educacionais e de apoio e maximizar conhecimento e habilidades. Há a necessidade de programar práticas para promover um atendimento mais padronizado para os cuidadores de pacientes com câncer dentro das instituições de atendimento oncológico. Segundo essa meta-análise, os cuidadores não são devidamente valorizados em termos da enorme carga que carregam, são praticamente invisíveis, raramente identificados como parceiros, apesar da alta expectativa colocada sobre os mesmos. Os profissionais precisam olhar a dupla paciente-cuidador como uma unidade de cuidado e oferecer mais informação e apoio aos cuidadores para que estes possam oferecer um cuidado de alta qualidade, mantendo sua própria saúde e bem estar (NORTHOUSE et al. 2012).

Mesmo quando a experiência de cuidar é descrita como positiva, é uma experiência física e emocionalmente estressante. Quando um desequilíbrio é vivenciado, ou seja, quando a vivência de atuar como cuidador não é comum para um indivíduo ou é um papel que contrasta com seu papel usual na família, podem ocorrer maiores níveis de ansiedade e depressão. Sendo assim uma intervenção mais ampla é necessária e essa intervenção poderia consistir em um processo psicoterápico que ajudaria o indivíduo a reconstruir o seu papel e desta forma enfrentar a culpa. A ansiedade poderia ser reduzida através de um melhor entendimento do que está

acontecendo e da mudança iminente que este indivíduo está vivenciando. Esta abordagem pode trazer novas possibilidades de ajudar os cuidadores a viverem e desempenharem o seu papel de maneira mais eficaz (CIPOLLETTA et al. 2013).

2.5 SÍNDROME DE LI-FRAUMENI

As pesquisas sobre a LFS iniciaram-se quando os pesquisadores Frederik Li e Joseph Fraumeni em 1969 revisaram os prontuários e atestados de óbito de 648 crianças que tiveram o diagnóstico de rabdomiossarcoma (MALKIN et al. 1990). Ao avaliarem a história das famílias desses pacientes, foram identificadas quatro famílias que apresentavam vários indivíduos afetados por tumores, especialmente sarcoma e câncer de mama em idade jovem.

A LFS é uma síndrome rara de predisposição ao câncer e apresenta associação com um grande espectro de tumores em idade precoce. (VARLEY 2003). Os tumores mais frequentemente encontrados na LFS e em sua variação Li-Fraumeni *Like* (LFL) são os sarcomas de partes moles, tumores de mama, sarcomas ósseos, tumores do sistema central, tumores adrenocorticais e leucemia (LI et al. 1988). Em 1988 foi possível a melhor compreensão da síndrome a partir de uma pesquisa realizada no Registro de Câncer Familiar do Instituto Nacional de Câncer (Branches), onde foram analisadas 24 famílias nas quais vários membros eram acometidos por uma ampla variedade de tumores em idade precoce (LI et al. 1988).

Os critérios diagnósticos da LFS são: sarcoma na infância ou em idade jovem (antes dos 45 anos) e parente de primeiro grau com qualquer câncer em idade jovem (antes dos 45 anos) e parente de primeiro ou segundo grau que tenha o diagnóstico de

câncer em idade jovem (antes dos 45 anos) ou sarcoma em qualquer idade (BIRCH et al. 1994). (Quadro 1)

A diversidade de tumores na LFS, em conjunto com a idade precoce, em que eram acometidos os pacientes, chamou a atenção levando à necessidade de investigar o papel dos genes supressores de tumores no desenvolvimento do câncer. Observou-se que o gene *TP53* se apresentava mutado em grande parte dos tumores esporádicos (MALKIN et al. 1990).

Seguiram-se outros estudos que investigaram 21 famílias, das quais 12 preenchiam os critérios para LFS (LF clássico). Neste mesmo estudo, as nove famílias restantes também apresentavam características muito análogas à síndrome, entretanto não preenchiam todos os critérios necessários para caracterizarem a LFS. Assim acrescentou-se à antiga definição um critério mais abrangente para a LFS denominado Li-Fraumeni *Like* (LFL).

A partir do aparecimento de outros tipos de tumores nas famílias com o diagnóstico de LF, o espectro de tumores relacionados à síndrome foi ampliado e também seus critérios. A importância de conhecermos todos os critérios propostos está no fato de ser uma maneira segura de entrar em contato com o diagnóstico pessoal e familiar do paciente, permitindo assim conhecer um pouco da história da sua família. Assim sendo, mais dois critérios foram instituídos, os propostos por Eles em 1995, citado por STONE et al. (1999, p.182), que passou a incluir famílias com diagnóstico de pelo menos dois tumores típicos do espectro da LFS e o proposto por CHOMPRET et al. (2001). Em 2008, o critério de Chompret sofreu uma revisão e foi proposta a sua ampliação que foi chamada de Chompret ‘modificado’, ampliando a idade do início do tumor e o espectro dos tumores na SLF (TINAT et al. 2009).

Os tumores mais frequentes associados à LFS e LFL, no caso de tumores infantis, são: sarcomas de partes moles e ósseos, tumor do sistema nervoso central, câncer adrenocortical, linfoma/leucemia, tumor de células germinativas e tumor de Wilms. Em adultos, as neoplasias mais comuns são: câncer de mama, sarcomas de partes moles e ósseos, sistema nervoso central, câncer de pulmão, linfoma/leucemia, câncer gástrico, câncer de cabeça e pescoço, câncer de próstata, câncer de pâncreas, câncer de ovário e câncer de endométrio (ACHATZ 2006).

Apesar dos progressos nas pesquisas em relação ao gene *TP53*, o manejo clínico da LFS ainda não é bem definido. Sendo assim, foi realizado um *workshop* em novembro de 2010, no *National Institutes of Health* em Bethesda, Maryland (EUA), reunindo médicos e cientistas, bem como indivíduos de famílias LFS para abordar questões clínicas, estimular a pesquisa colaborativa e envolver as famílias LFS. Este evento levou a criação do *Li-Fraumeni Exploration (LiFE) Research Consortium*. O LiFE tem como objetivo promover a compreensão da síndrome e a melhoria da vida dos indivíduos com a LFS. Conforme a constituição da formação desse grupo, a comunidade de pesquisa para LFS, formada por profissionais da área médica, pesquisadores, psicólogos e aconselhadores genéticos unem seus recursos e esforços em um grupo internacional, objetivando compreender e combater esta síndrome e apoiar os indivíduos afetados, bem como seus familiares. A finalidade do grupo é eliminar o sofrimento, a morbidade e mortalidade relacionadas a esta condição. Verificou-se a necessidade de estabelecer protocolos efetivos para o monitoramento, considerando a ampla diversidade de fenótipos da doença nos portadores da mutação no gene *TP53*. No Brasil, um programa de *screening* com PET/CT envolvendo 30 portadores de mutação no *TP53* assintomáticos identificou

seis resultados anormais, dos quais três foram confirmados como sendo câncer: um adenocarcinoma de pulmão, um câncer papilar de ovário e um câncer de mama com metástase óssea (dados não publicados). Considerando o possível risco de tumores secundários induzidos pela radiação e o achado de 18F-FDG em lesões benignas, o *screening* com PET/CT deve ser considerado com cautela como modalidade de monitoramento para os portadores da mutação no gene *TP53*. Os resultados de um estudo realizado com 33 portadores de mutação no *TP53* no *Hospital for Sick Children* em Toronto em 2004 demonstrou que um protocolo de monitoramento clínico para detecção de tumores assintomáticos nos portadores é viável e embasa a realização de testes genéticos e o monitoramento para o câncer de pacientes que tenham possibilidade de serem portadores da LFS. Apesar dos resultados encorajadores até o momento, o amplo espectro de tumores na LFS apresenta desafios para o estabelecimento de um protocolo de *screening* abrangente. Além disso, há preocupações em relação ao potencial risco aumentado associado a exposição à radiação, ausência de dados em relação ao impacto psicológico do início precoce e com constante frequência do monitoramento, questões associadas a resultados falso-positivos e o grande número de centros participantes que serão necessários para que um estudo possa avaliar adequadamente a eficácia de um protocolo de monitoramento. Devido ao alto grau de complexidade da LFS, atualmente não há ferramentas disponíveis para informar a um indivíduo LFS se ele vai ou não ter câncer, qual o tipo de câncer ou em que faixa etária. A LFS tem uma distribuição bifásica em termos de faixa etária para o primeiro diagnóstico de câncer, com picos nos primeiros dois anos de vida e na quarta década, e com a evidência de antecipação genética manifestada pela idade menor no primeiro diagnóstico de

câncer em sucessivas gerações. O consenso encontrado neste consórcio de pesquisa para LFS enfatizou a importância de um heredograma preciso e detalhado que inclua o histórico familiar ao longo de no mínimo três gerações. O processo de AG deve incluir como compartilhar a informação com parentes e demais pessoas próximas ao paciente. Uma importante questão na LFS está relacionada à realização do teste genético em crianças, particularmente quando não existe um diagnóstico de câncer. As incertezas incluem o momento de se realizar o teste, se a criança deve ser informada dos resultados, como conversar com as crianças a respeito da predisposição hereditária ao câncer e quais os métodos de monitoramento que devem ser implementados. Os riscos e benefícios médicos e psicológicos de conhecer o resultado do teste em uma criança devem ser cuidadosamente considerados. Mais pesquisas são necessárias a respeito das questões éticas, sociais e psicológicas na abordagem para definir casos potenciais da LFS em relação à natureza e momento adequado para realização do AG e teste de crianças pequenas em famílias LFS e em relação a um contato posterior na fase adulta para crianças cujos pais consentiram na inclusão de seu DNA nos *biobanks* para LFS. Ao término deste encontro formou-se um grupo o “*Li-Fraumeni Exploration (LiFE)*”, com o objetivo de promover a compreensão da síndrome e a melhoria da vida dos indivíduos com a LFS. A resolução *LiFE* fica assim constituída: a comunidade de pesquisa para a LFS formada por profissionais da área médica, pesquisadores, psicólogos e aconselheiros genéticos unem seus recursos e esforços em um grupo internacional, objetivando compreender e combater esta síndrome e apoiar os indivíduos afetados, bem como seus familiares. O seu objetivo é eliminar o sofrimento, morbidade e mortalidade relacionadas à esta condição. O nome atribuído a esse grupo (*LiFE*)

reflete a esperança e a crença de que os tumores associados a esta síndrome sejam em muitos casos tratáveis e cada vez mais curáveis e possam ser prevenidos. *LiFE* trabalha para compreender os mecanismos desta síndrome, prever o risco individual de câncer, detectar os tumores no estágio mais precoce possível e assim, ampliar a capacidade de tratamento, desenvolver novas estratégias terapêuticas e apoiar os pacientes afetados e seus familiares (MAI et al. 2012).

Quadro 1 – Critérios Diagnósticos da Síndrome de Li-Fraumeni.

Clássico Li-Fraumeni	<ul style="list-style-type: none"> - Sarcoma na infância ou em idade jovem (antes dos 45 anos) E - Familiar de primeiro grau com qualquer câncer em idade jovem (antes dos 45 anos) E - Familiar de primeiro ou segundo grau que tenha o diagnóstico de câncer em idade jovem (antes dos 45 anos) ou sarcoma em qualquer idade.
Variante Birch	<ul style="list-style-type: none"> - Câncer na infância ou sarcoma, SNC ou ADR antes dos 45 anos E - Familiar de primeiro grau ou segundo grau com câncer típico da Síndrome de Li-Fraumeni (sarcoma, câncer de mama, SNC, ADR ou leucemia) em qualquer idade E - Familiar de primeiro ou segundo grau com qualquer câncer antes dos 60 anos.
Eeles	<ul style="list-style-type: none"> - LFL-E1: presença de dois familiares de primeiro ou segundo grau com tumor típico em qualquer idade ° (sarcoma, câncer de mama, tumor SNC, leucemia, ADR, melanoma, câncer de próstata, câncer pancreático). - LFL-E2: sarcoma em qualquer idade no paciente índice com dois dos seguintes tumores (podendo estar presentes no mesmo indivíduo): câncer de mama <50 anos e/ou tumor SNC, leucemia, ADR, melanoma, câncer de próstata, câncer pancreático aos <60 anos ou sarcoma em qualquer idade.
Chompret Modificado	<ul style="list-style-type: none"> - Paciente-índice com câncer típico da Síndrome de Li-Fraumeni (sarcoma de partes moles, osteosarcoma, câncer de mama pré-menopausal, SNC, ADR, leucemia e carcinoma brônquio-alveolar de pulmão) antes dos 46 anos E - Familiar de primeiro ou segundo grau com câncer típico da Síndrome de Li-Fraumeni antes dos 56 anos (exceto câncer de mama caso o probando tenha câncer de mama) ou múltiplos tumores OU - Paciente-índice com múltiplos tumores, sendo pelo menos dois do espectro SLF e o primeiro antes dos 46 anos OU - ADR em qualquer idade ou câncer de mama antes dos 36 anos sem mutação nos genes <i>BRCA1</i> ou <i>2</i>.
Versão 2009 dos Critérios de Chompret	<ul style="list-style-type: none"> - Paciente-índice com tumor típico da Síndrome de Li-Fraumeni (sarcoma de partes moles, osteossarcoma, SNC, câncer de mama pré-menopausal, ADR, leucemia e carcinoma brônquio-alveolar de pulmão) antes dos 46 anos E familiar de primeiro ou segundo grau com câncer típico da Síndrome de Li-Fraumeni (exceto câncer de mama caso o probando tenha câncer de mama) antes dos 56 anos OU múltiplos tumores OU - Paciente-índice com múltiplos tumores (exceto múltiplos tumores de mama), sendo pelo menos dois do espectro SLF e o primeiro antes dos 46 anos OU - Paciente com carcinoma adrenocortical ou carcinoma do plexo coróide, independente da história familiar.

Fonte: Adaptado de BIRCH et al. (1994), EELES (1995), FREBOURG et al. (2001) e TINAT et al. (2009)

Em estudo realizado por ACHATZ et al. (2007) foram avaliadas 45 famílias brasileiras com diagnóstico clínico para SLF ou LFL, provenientes de três serviços distintos, sendo 32 famílias do Departamento de Oncogenética do A.C. Camargo Cancer Center, em São Paulo, 10 famílias do Serviço de Genética Médica do Hospital das Clínicas de Porto Alegre e 3 famílias do Instituto Nacional do Câncer (INCA) no Rio de Janeiro. Este estudo apontou que a mutação R337H no gene *TP53* está associada com a LFS e LFL em famílias brasileiras. Esta mutação foi anteriormente descrita em crianças do sul do Brasil com tumores adrenocorticais, porém sem histórico familiar documentado de outros tipos de câncer. As famílias com a mutação R337H apresentaram um amplo espectro de tumores incluindo câncer de mama (30.4%), câncer de cérebro (10.7%), sarcomas de tecido mole (10.7%) e carcinomas adrenocorticais (8.9%). Este estudo foi o primeiro que descreveu a predominância da mutação germinativa no gene *TP53* em famílias da América Latina com diagnóstico clínico de LFS e LFL. Em 13 famílias foi encontrada a mutação no gene *TP53* e em 32 famílias a mutação não foi encontrada (ACHATZ et al. 2007).

O estudo citado acima, realizado com crianças no sul do Brasil, relata que a mutação R337H foi detectada em crianças com carcinoma adrenocortical sem histórico familiar de câncer documentado. A mutação R337H foi identificada em famílias brasileiras com LFS que predispõe ao câncer na infância (cérebro, renal e adrenocortical), adolescência (sarcomas ósseos e dos tecidos moles) e no início da fase adulta (mama). Estima-se que a mutação ocorra em aproximadamente 0,3% da população no sul do Brasil e está associada com um aumento do risco de câncer ao longo da vida (ACHATZ et al. 2009).

De 1969 até 2005, foram descritas 280 famílias com LFS em todo mundo. Já nos três anos seguinte, de 2005 a 2008, foram descritas 119 novas famílias com diagnóstico clínico e/ou molecular da LFS/LFL. De acordo com o registro da *International Agency for Research on Cancer (IARC- TP 53 Database)* atualmente 535 famílias estão descritas (PETITJEAN 2007). A razão deste crescimento no registro das famílias ocorreu devido a dois fatores fundamentais:

- ✓ O grande número de famílias brasileiras incluídas após o início do estudo conduzido por ACHATZ (2006);
- ✓ Maior número de famílias diagnosticadas em virtude do maior conhecimento da síndrome por parte dos médicos e consciência de que é uma síndrome sub-diagnosticada (ACHATZ 2008).

2.6 ACONSELHAMENTO E TESTE GENÉTICO

Avanços no conhecimento de genes associados a doenças hereditárias de predisposição ao câncer permitiram o desenvolvimento de estratégias de sequenciamento e análise de mutações para o diagnóstico molecular das síndromes. O teste genético pode diminuir a morbidade e a mortalidade, pois viabiliza obter uma detecção precoce da possibilidade do desenvolvimento da doença. Nestes casos, é possível que sejam adotadas estratégias específicas de monitoramento e prevenção, tornando-se cada vez mais um elemento legítimo para o diagnóstico e manejo clínico. À medida que esta realidade torna-se cada vez mais relevante, a pesquisa genética vem dando maior importância ao impacto psicológico causado pelo teste

genético para os pacientes submetidos a este, assim como para seus familiares (HESHKA et al. 2008).

O crescimento da oncogenética conduz a preocupação em conhecer quais as possíveis consequências que uma informação sobre o resultado de um teste genético pode acarretar no indivíduo, o que leva a uma reflexão sobre quais seriam as intervenções necessárias para ajudar esses pacientes e seus familiares no enfrentamento da informação sobre o risco presente. A compreensão de como essas famílias se comunicam sobre o risco genético podem contribuir nas decisões relativas a realização do teste e posteriormente como reagem aos resultados do teste; a informação do risco genético pode acarretar ramificações para os membros da família o que ratifica o cuidado que a equipe médica deve ter com esses indivíduos (CAMERON e MULLER 2009).

A comunicação do risco genético é uma informação de ameaça à saúde e frequentemente não é processada de maneira sistemática e ativa (ETCHEGARY e PERRIER 2007). Por outro lado, existem pesquisas a respeito de persuasão que sugerem que, quando um assunto é pessoalmente relevante, as pessoas tendem a processar a mensagem de forma mais extensiva ou sistemática (Chaiken 1987; Eagly e Chaiken 1993; Petty e Cacioppo 1986, citados por ETCHEGARY e PERRIER 2007, p.420).

O momento que o paciente deve decidir sobre a realização do teste genético é muito importante.

Ao se definir sobre a realização do teste, antes do paciente assinar o TCLE para a realização do mesmo alguns temas devem ser explicados: o objetivo do teste, as informações gerais sobre o gene em questão e os possíveis resultados do teste e

suas implicações. O resultado positivo indica que uma mutação deletéria foi identificada e esta descoberta orienta a conduta a seguir a partir daquele momento; além disso, essa identificação traz uma oportunidade para que outros parentes em situação de risco, sejam eles afetados pelo câncer ou não, passem pelo aconselhamento e teste genético para a mutação familiar identificada. O resultado negativo sinaliza que nenhuma mutação deletéria foi identificada. Essa categoria se subdivide em: negativo não informativo (resultado com ausência de mutação patogênica identificada/inconclusivo), o que indica que, mesmo quando não é encontrada uma mutação, deve-se considerar a presença de uma significativa história familiar e/ou pessoal de câncer. É importante ressaltar para o paciente o significado de um resultado de teste não informativo, pois a compreensão errônea do significado deste resultado pode levar a não adesão às práticas recomendadas. Já o negativo verdadeiro indica que, caso um paciente tenha um resultado negativo para uma mutação deletéria conhecida que tenha sido identificada em um parente biologicamente próximo, considera-se que este indivíduo não apresenta um risco significativamente maior de desenvolver o câncer (RILEY et al. 2012). A revelação dos resultados do teste genético deve incluir a interpretação personalizada dos resultados, a reavaliação do risco para o câncer e a identificação dos membros da família em situação de risco, independentemente do resultado ser positivo, negativo ou com ausência de mutação patogênica identificada. A avaliação psicossocial é essencial e deve ser parte do processo de AG tanto no pré-teste como no pós-teste (RILEY et al. 2012).

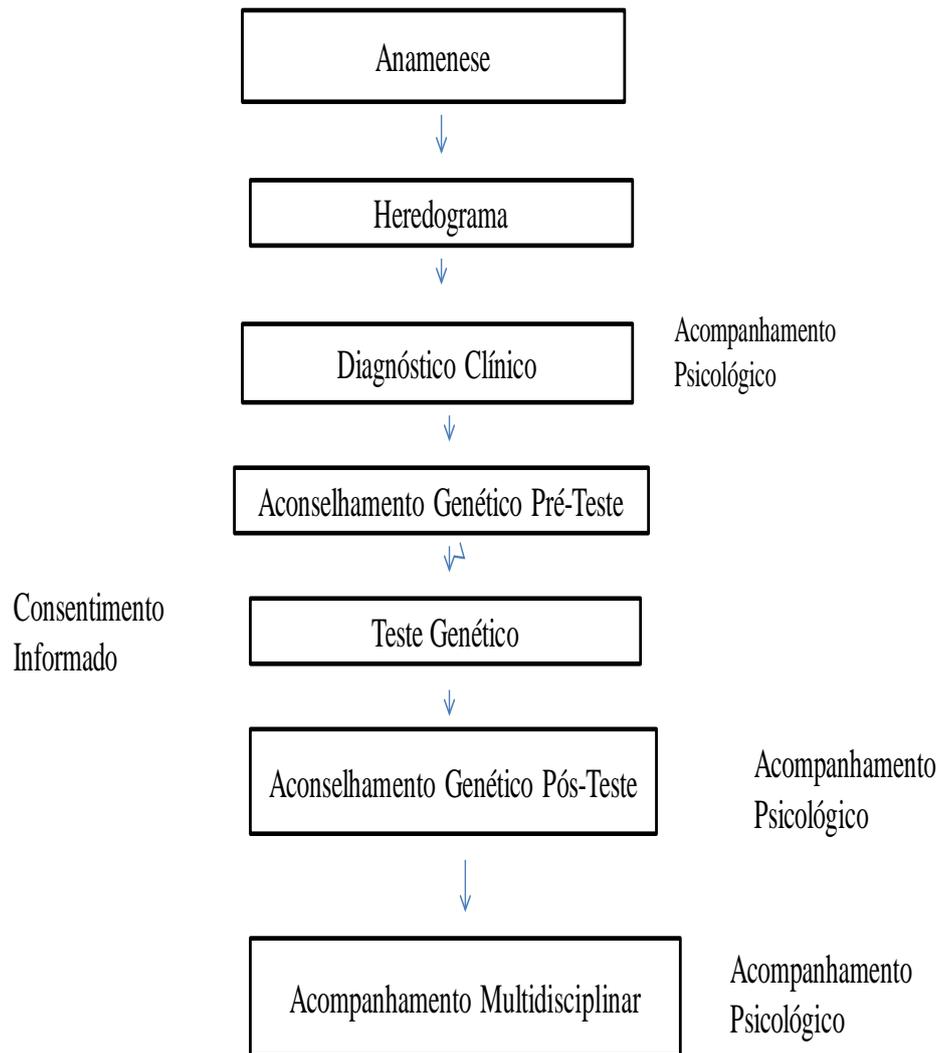


Figura 1 – Fluxograma do Departamento de Oncogenética

2.6.1 Aconselhamento Genético e Aspectos Psicológicos

Atualmente a pesquisa genética vem dando uma maior atenção ao papel do impacto psicológico no aconselhamento genético. Pacientes submetidos ao teste genético devem ser indagados sobre as implicações psicológicas dos testes genéticos na qualidade de vida e de que forma isso implica nas perspectivas dos próprios pacientes e de seus familiares (HESHKA et al. 2008; MOLLEMA et al. 2008).

O fato de se ver inserido em um AG com possível realização de um teste genético pode gerar diversas sensações no paciente que muitas vezes se sente desamparado em meio às próprias emoções (SPEICE et al. 2002).

A ansiedade e depressão influenciam significativamente a compreensão e o “lembrar” das informações relacionadas ao risco individualizado (Williams et al. 1997, citado por FOSTER et al. 2002, p.470).

É provável que as emoções exerçam um papel importante na motivação para realização do teste genético. Deve-se considerar a influência das experiências de câncer experimentadas na família em relação à motivação para realização do teste. Essas experiências podem gerar um impacto emocional nos indivíduos saudáveis e assim distorcer ou influenciar significativamente a percepção do risco de desenvolver a doença e também a decisão em realizar o teste genético. O impacto de ver um parente sofrendo ou morrendo devido a um câncer, provavelmente terá um impacto maior sobre o indivíduo do que quando apenas fica-se sabendo sobre um parente afetado pela doença, porém sem a vivência do tratamento (FOSTER et al. 2002).

Estudos apontaram que uma das motivações das mulheres para realização do teste genético é conhecer o risco para seus filhos (LERMAN et al. 1994).

O teste genético pode auxiliar na identificação de indivíduos que se favoreceriam por realizarem um monitoramento com mais frequência, como também um maior empenho para prevenção. Porém o indivíduo adquirir o conhecimento que tem um risco aumentado pode ocasionar angústia psicológica devido ao aumento da preocupação em desenvolverem um câncer (AUDRAIN et al. 1997; POSLUSZNY et al. 2004).

Em geral, nenhuma consequência psicológica adversa importante em longo prazo parece resultar do processo do teste genético para *BRCA1/2*; porém o impacto de uma cirurgia profilática das mamas, que está relacionada diretamente com aspectos como autoimagem e sexualidade não devem ser subestimados, pois este grupo de mulheres pode apresentar risco para angústia psicológica e sendo assim necessitam de um seguimento mais cuidadoso (VAN OOSTROM et al. 2003).

Para os indivíduos cujos valores espirituais e religiosos são importantes, o teste genético pode aumentar o dilema moral. Esses pacientes podem questionar-se no intuito de conciliarem seus valores espirituais e religiosos com a ambiguidade dos riscos genéticos e até mesmo com as escolhas muitas vezes dolorosas que são convocados a fazer. Os valores religiosos e espirituais podem assumir um papel mais importante em um AG, pois o teste genético fornece informações sobre a herança pessoal do paciente, saúde, riscos para os filhos e essa situação pode gerar novas sobrecargas e/ou novas responsabilidades, algumas das quais podem ser assustadoras. O teste genético frequentemente convoca o paciente para decisões bastante difíceis; que muitas vezes podem ser baseadas em informações de probabilidade e estatística. Sendo assim, o teste genético aumenta as questões existentes sobre a identidade biológica do indivíduo que pode ocasionar profundas

implicações para o paciente em sua sensação de segurança, confiança em sua saúde física e até mesmo fazer com que o indivíduo entre em contato com sua mortalidade. Devido à seriedade deste contexto, o diagnóstico advindo do AG pode ocasionalmente levar a questionamentos espirituais (WHITE 2009).

SCHWARTZ et al. 2002 avaliaram 279 pacientes consideradas de alto risco que estavam passando por aconselhamento e teste genético para os genes *BRCA 1/2* mensurou o impacto psicológico relacionado aos resultados do teste genético sobre a percepção do risco para o câncer de mama e ovário, a angústia de um modo geral e a angústia específica relacionada ao câncer. As variáveis foram testadas antes da realização do teste genético e seis meses após a revelação do resultado do teste. Os pesquisadores não encontraram efeito do resultado do teste entre os probandos afetados. Entre os parentes não afetados verificou-se que os participantes que receberam resultados negativos exibiram uma redução significativa no risco percebido e na angústia quando comparado com os participantes que receberam resultado do teste positivo. É importante notar que os parentes que receberam resultado do teste positivo não apresentaram aumento da angústia nem maior percepção de risco. Os resultados deste estudo sugerem que o teste ambulatorial para *BRCA1/2* pode levar a benefícios psicológicos para indivíduos que recebem os resultados de teste negativo. Seis meses após a revelação do resultado do teste, aqueles que receberam resultados positivos ou resultados com ausência de mutação patogênica identificada não apresentaram aumento da angústia psicológica nem maior percepção de risco. Em programas de teste ambulatorial é importante diferenciar entre os probandos e seus parentes não afetados devido às diferenças na interpretação do resultado do teste assim como nas questões de manejo clínico. O

resultado de teste negativo em um probando geralmente é considerado não informativo. Portanto os autores não esperavam reduções significativas na angústia ou na percepção de risco nos probandos. Já entre os parentes não afetados para os quais o resultado de teste negativo realmente é negativo, os autores esperavam que aqueles que recebessem um resultado negativo, apresentariam significativa redução na percepção de risco e angústia quando comparados com aqueles que receberam resultado positivo. O estudo não encontrou evidências significativas de efeitos psicológicos adversos entre as participantes; no entanto pode ter ocorrido alguma distorção no resultado quando algumas participantes abandonaram o estudo. Observou-se que as participantes que receberam resultados com ausência de mutação patogênica identificada ou negativos apresentaram maior propensão a abandonarem o acompanhamento.

A ansiedade e depressão influenciam significativamente a compreensão e o “lembrar” das informações relacionadas ao risco individualizado (Williams et al. 1997, citado por FOSTER et al. 2002, p.470).

Segundo trabalho realizado por MEISER (2005) os fatores de risco para angústia psicológica após o teste genético podem ser de fatores de risco pessoais e familiares. Os fatores de risco pessoais se referem a altos níveis de angústia antes da realização do teste, histórico anterior de depressão, o fato de portadores que não esperavam ser portadores e o fato de que indivíduos focados na informação ameaçadora se apresentaram mais propensos a sentirem angústia enquanto aguardavam os resultados do teste. Já os fatores de risco familiares para angústia dizem respeito aos primeiros familiares testados após o probando e cujos resultados

diferiam de seus irmãos, ter perdido um parente devido ao câncer hereditário e ser do sexo feminino com filhos pequenos.

Uma situação possível que alguns familiares podem vivenciar é a questão de se ver diante da tarefa de comunicar os resultados do teste genético após a perda do paciente que realizou o teste. O estudo de ORMONDROYD et al. (2008) avalia o processo de comunicação nas famílias em relação aos resultados de testes genéticos clinicamente significativos após a morte do paciente participante. Mutações no gene *BRCA2* foram encontradas em diversos homens testados, porém faleceram antes de receberem o resultado do teste devido câncer de próstata. As viúvas ou parentes consanguíneos receberam os resultados do teste em uma sessão de AG e foram orientados a informar os demais parentes. Neste estudo qualitativo, os pesquisadores realizaram uma entrevista com 13 participantes parentes que receberam a informação diretamente do serviço de AG e/ou também de outros parentes que foram informados de maneira indireta (por membro da família). Observou-se que a transmissão da informação foi prejudicada quando os canais de comunicação entre os parentes eram limitados devido a rugas familiares, relações problemáticas ou relações socialmente distantes. Ao informar os familiares, os parentes abordavam predominantemente indivíduos da mesma geração do falecido independentemente do seu nível de risco. Estes eram então responsáveis por transmitir a informação aos parentes mais jovens. A maior parte das pessoas informadas por um parente não procurou o AG. Os autores levantam a possibilidade que o informante pode não ter sentido como tendo autoridade suficiente para transmitir a informação com domínio, a fim de que esta fosse encarada com a devida importância. A estratégia empregada (de contar inicialmente a um único parente) impediu a transmissão da informação para outros

membros da família com risco potencial. A maior parte dos participantes tinha conhecimento de que os demais parentes ainda não tinham sido informados. O estudo conclui que as implicações da baixa eficiência da comunicação de informação entre os membros da família são discutidas sugerindo que os serviços genéticos poderiam contatar diretamente os familiares. Quando o indivíduo submetido a um teste genético vai a óbito antes de receber o resultado do teste, a responsabilidade pela disseminação da informação recai sobre os membros da família que são informados. Diversas questões foram abordadas no estudo: quem assumiu a responsabilidade pela transmissão da informação? Quem foi informado? Como a informação foi recebida e quais foram as implicações para aqueles que a receberam? Os parentes informados repassaram a informação para outros membros da família? Este estudo permitiu um *insight* em relação à maneira que a informação genética referente a um parente falecido é recebida e também processada. O estudo demonstrou também que há uma baixa utilização dos serviços de AG por parte dos parentes e propõe algumas possíveis explicações. Entre as justificativas para transmitir ou não a informação, os participantes mencionaram que os parentes tinham o direito de saber e poderiam utilizar a informação para orientar as decisões no manejo da saúde pessoal; outros participantes admitiram estar inseguros e estarem enfrentando um dilema em relação a transmitirem uma informação que poderia ter um grande impacto; uma das participantes relatou que aguardou diversos anos até encontrar um momento adequado para transmitir a informação para sua enteada; outros participantes mencionaram que estariam mais satisfeitos em delegar esta responsabilidade para outra pessoa que eles acreditavam ser mais bem informado ou mais comprometido com o assunto em questão, como um profissional da área. Já entre as barreiras

citadas surgiram dificuldades de relacionamento e a falta de comunicação ou de apoio na época da doença do paciente que faleceu. Em relação à forma da comunicação, alguns participantes optaram por uma comunicação por carta e/ou por telefone. Houve um senso de frustração entre aqueles que tinham informado os membros mais idosos da família em relação ao longo período de tempo que se passou até que esta informação fosse repassada para gerações mais novas. Os indivíduos que se encontravam em situação de risco pessoal se mostraram mais ambivalentes em relação a informar os seus próprios filhos, visto que, nenhum participante com risco potencial ou confirmado para mutação *BRCA2* tinha. Alguns indivíduos que tinham sido informados sobre a mutação genética por um parente consideravam o processo insatisfatório. Um participante sugeriu que o processo de informar os parentes deveria ser compartilhado entre familiares e profissionais da área médica. Outra participante declarou que preferia ser contatada diretamente pela instituição. Segundo o presente artigo, seria um erro presumir que ao informar um membro chave da família se estaria garantindo a transmissão exata desta informação para o restante da família. Entre os obstáculos que surgiram, alguns participantes citaram que o modo correto de disseminar a informação era seguindo a árvore genealógica, ou seja, seguindo a idade cronológica dos membros da família. A importância da qualidade das relações familiares na transmissão da informação genética dentro das famílias também foi destacada. De maneira geral, os informantes deste estudo ficaram satisfeitos por terem esse papel e se sentiram motivados por esse dever moral. No entanto a maioria dos informantes não tinha contatado todos os parentes para os quais a informação seria relevante, especialmente no caso de indivíduos com os quais tinham pouco contato social. O estudo concluiu que a

abordagem ideal seria uma cooperação em que o envolvimento dos serviços clínicos suplementaria a disseminação da informação mediada pela família.

O estudo de HADLEY et al. (2010) examinou se as experiências familiares anteriores em relação aos serviços de AG influencia os níveis de bem estar psicológico dos familiares que irão passar por esses serviços. O estudo avaliou 257 indivíduos de 38 famílias com Síndrome de Lynch antes de passar pelos serviços genéticos, os quais completaram questionários relacionados à angústia, sintomas depressivos e preocupações com o câncer em relação: 1) ao intervalo de tempo decorrido desde que os serviços genéticos foram prestados ao probando e 2) geração familiar em relação ao probando. Verificou-se que quanto maior o intervalo de tempo entre o recebimento do resultado do teste genético pelo probando e o oferecimento dos serviços genéticos para o familiar, maior a angústia relacionada ao teste e preocupação com o câncer para os familiares da mesma geração que o probando. O oferecimento dos serviços genéticos através de uma metodologia por gerações aumenta significativamente a angústia e preocupação entre os familiares da mesma geração que utilizam esses serviços em intervalos de tempo cada vez maiores. Ou seja, isto significa que, caso os familiares na mesma geração do probando (irmãos e primos) utilizem os serviços genéticos em diferentes momentos, o parente que utilizar esses serviços em um intervalo menor em relação ao probando, provavelmente terá um nível menor de preocupação com o câncer e angústia relacionada ao teste que os parentes que utilizarem esses serviços mais tarde. Considerando a natureza dinâmica da experiência da família em relação à transmissão da doença herdada e o processo de teste genético, pode-se considerar o notável aumento da angústia e preocupação com o câncer como resultado dos

“efeitos de contágio” dentro da mesma geração do probando. Os “efeitos de contágio” referem-se à comunicação e influência na disseminação de ideias, doutrinas ou estado emocionais relacionados à experiência da família com o câncer e informação sobre o risco genético. Os autores sugerem que a estratégia de disseminar a informação sobre o câncer hereditário e teste genético simultaneamente reunindo os membros da família logo após a detecção da mutação familiar e fornecendo informação básica sobre a suscetibilidade genética, a prevenção ao câncer, estratégias de detecção e questões relacionadas à preocupação com o câncer e angústia relacionada ao teste, podem oferecer uma oportunidade para aliviar os efeitos prejudiciais especialmente entre os indivíduos da mesma geração do probando. Considerando possíveis dificuldades de ordem prática e/ou de privacidade, outros métodos podem ser considerados, tais como vídeo conferência ou metodologias baseadas na internet.

2.6.2 Teste Genético e Resultados

Em um estudo sobre os aspectos psicossociais no AG e teste genético, foi constatado que o recebimento dos resultados inconclusivos é uma área que merece pesquisa e atenção clínica, sendo considerada uma área chave neste contexto (VADAPARAMPIL et al. 2004). Pacientes que realizaram teste genético para *BRCA1/2* e receberam resultado com ausência de mutação patogênica identificada relataram com menos frequência seus resultados aos seus familiares do que as mulheres com resultado positivo (GADZICKI et al. 2006; PATENAUDE et al. 2006).

As mulheres de famílias com Síndrome de Mama Ovário Hereditário (SMOH) que receberam resultados do teste genético com ausência de mutação patogênica identificada são consideradas vivenciando uma situação específica. O manejo clínico futuro para as pacientes com ausência de mutação patogênica identificada, assim como as questões psicológicas, são diferentes tanto das mulheres com risco considerado como da população em geral, como das mulheres portadoras da mutação (ARDERN-JONES et al. 2010). Em um estudo realizado anteriormente por LYNCH et al. (1997) com famílias SMOH uma porcentagem inesperadamente alta de não portadores apresentaram níveis elevados de angústia e relataram preocupações frequentes que outros familiares pudessem desenvolver a doença. Essas preocupações foram ainda maiores do que entre os portadores, embora não tenham atingido níveis estatisticamente significativos. Apesar dos não portadores receberem um resultado favorável, esses indivíduos precisam enfrentar o risco de câncer da população em geral e encararem a presença do câncer e da morte em parentes próximos. Além disso, podem ter que conviver com um sentimento de culpa em relação aos portadores.

O teste para verificar a presença de mutação que aumente o risco para o câncer de mama frequentemente gera um resultado não informativo, que consiste em um resultado negativo na ausência de uma mutação conhecida dentro da família. Embora um histórico familiar positivo geralmente seja um pré-requisito para realização do teste de mutação, algumas famílias continuam em situação indefinida em relação à hereditariedade da síndrome oncológica após um resultado inconclusivo, ao passo que em outras famílias um padrão hereditário de transmissão do câncer é menos óbvio. Em um estudo com 238 mulheres que realizaram teste

BRCA1/2, 42 com resultado positivo, 43 com resultado negativo e 153 apresentando resultado com ausência de mutação patogênica identificada foram aplicados três questionários em momentos diversos, antes do teste, 1 mês e 7 meses após o recebimento do resultado do teste. O estudo concluiu que o grupo de mulheres que tinham resultado com ausência de mutação patogênica identificada constitui um grupo heterogêneo. Um subgrupo de mulheres com histórico pessoal de câncer e risco relativamente alto com base no heredograma apresentaram os níveis mais altos de preocupação 7 meses após o teste (DIJK et al. 2006).

O trabalho de DORVAL et al. (2005) em relação ao teste genético para *BRCA1/2*, refere que pouco se conhece sobre como as mulheres que recebem um resultado com ausência de mutação patogênica identificada para este teste genético interpretam seus resultados. Observações do ponto de vista clínico sugerem que algumas dessas mulheres podem se sentir erroneamente tranquilizadas com o risco de não aderirem ao esquema de monitoramento recomendado. Em um estudo com teste genético para *BRCA1/2*, as mulheres que receberam resultado do teste inconclusivo, apresentaram maior percepção de risco para câncer, relatavam estarem mais preocupadas em relação ao câncer, menos aliviadas com o resultado e sentiam que sua qualidade de vida tinha sido afetada de forma negativa quando comparadas às mulheres não portadoras da mutação.

O estudo de ERSIG et al. (2009) avaliou os pacientes que receberam resultado de teste genético conclusivos e inconclusivos para Câncer Colorretal Hereditário Sem Polipose (HNPCC). Constatou-se que os indivíduos com resultado de teste positivo tendiam a adotar comportamentos de monitoramento apropriados para o câncer colorretal e revelaram o resultado do teste para outras pessoas. Em

relação aos indivíduos que apresentavam resultado de teste com ausência de mutação patogênica identificada, verificou-se que apresentavam menor propensão de realizar um acompanhamento no período de 12 meses, porém continuam sob suspeita de terem HNPCC e apresentam um alto risco para o câncer associado a esta síndrome. Estes pacientes, bem como seus familiares, devem receber orientação para um acompanhamento intensivo.

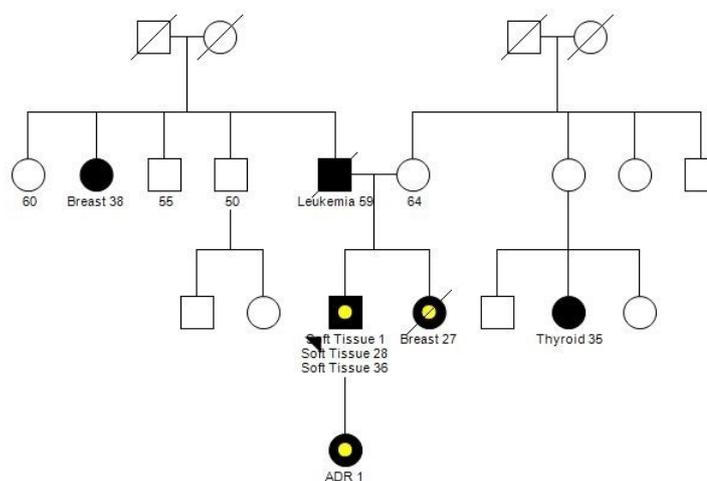


Figura 2 – Heredograma Família Resultado Positivo do Teste Genético LFS

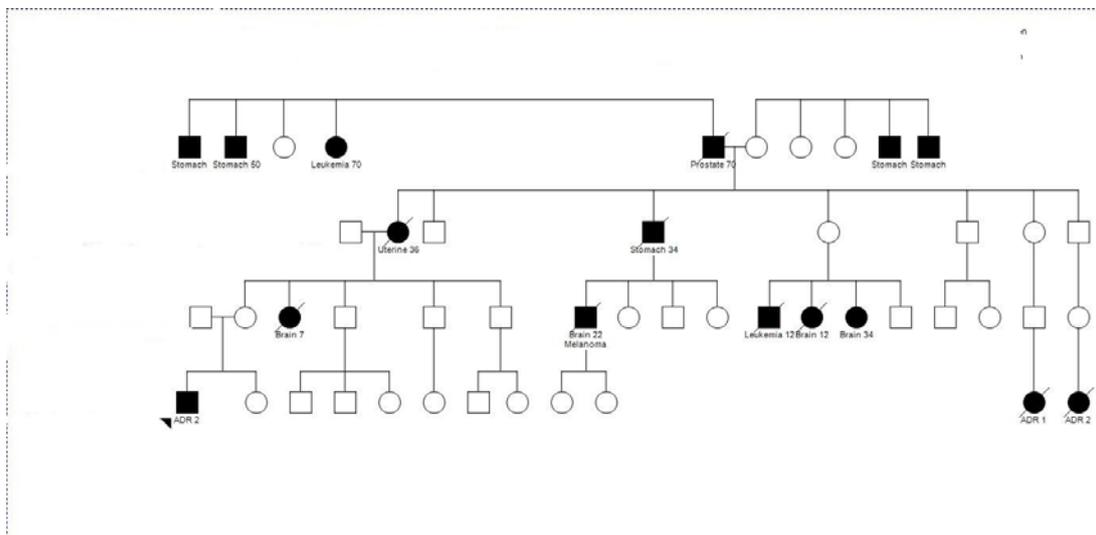


Figura 3 – Heredograma Família Resultado com Ausência de Mutação Patogênica Identificada/Inconclusivo do Teste Genético LFS

2.6.3 Aspectos Psicológicos na Síndrome de Li-Fraumeni

Estudo realizado na Holanda com 18 famílias com mutação germinativa *p53* avaliou os motivos para realização ou não realização do teste genético, preocupações e angústias e qualidade de vida relacionada à saúde; 65 indivíduos (55%) de um total de 119 optaram pela realização do teste pré-sintomático. Deste total, 23% relataram níveis relevantes de angústia relacionada à LFS. Os portadores da mutação não apresentaram angústia significativamente maior do que os não portadores ou do que os indivíduos com 50% de risco que não se submeteram ao teste. Os indivíduos com falta de suporte social apresentaram maior propensão a níveis relevantes de angústia. Embora opções de prevenção e tratamento para LFS sejam limitadas, mais da metade dos membros de famílias sabidamente LFS optaram por realizarem o teste genético. A presença de um resultado de teste genético desfavorável não causou efeitos psicológicos adversos. Entretanto, é importante ressaltar que uma proporção significativamente relevante de indivíduos, independentemente da condição de ser ou não portador da mutação apresenta níveis relevantes de angústia o que leva a necessidade de suporte psicológico (LAMMENS et al. 2010a).

LAMMENS et al. (2010b) neste outro estudo avaliou quatro questões importantes no seguimento do contexto da LFS. Os objetivos deste estudo foram avaliar quais recomendações foram dadas aos indivíduos com alto risco para LFS no monitoramento regular; avaliar a adesão a essas recomendações; avaliar as justificativas apresentadas pelos participantes para não adesão e investigar as barreiras e benefícios em relação ao monitoramento regular da LFS. A população do estudo foram 55 indivíduos entre pacientes com mutação comprovada e pacientes que apresentavam 50% de risco. Verificou-se que 71% dos indivíduos com alto risco

foram aconselhados a se submeterem a um monitoramento regular para LFS. Destes, a maioria (78%) afirmou ter aderido a essa recomendação. A grande maioria dos participantes (90%) acreditava no valor do monitoramento para detectar tumores em estágio precoce e relataram que esta prática proporcionava uma sensação de controle (84%) e segurança (70%). Apesar dos benefícios clínicos limitados, a maioria das famílias de alto risco para LFS foram aconselhadas a se submeterem a um programa de monitoramento, e de fato aderiram a esses programas, relatando benefícios psicológicos com esta prática. Dos sete indivíduos que não aderiram completamente ao programa de monitoramento, dois indicaram que não acreditavam que este fosse útil. Outros dois pacientes relataram que, uma vez que não tinham quaisquer sintomas ou queixas, não viam necessidade para realizarem o monitoramento. Um participante referiu evitar o monitoramento devido ao medo que um tumor fosse detectado. Dois indivíduos afirmaram que o monitoramento era demorado ou difícil de planejar. Entre os benefícios do monitoramento regular mais citados estavam a detecção precoce do câncer (90%), a sensação de controle (84%) e a sensação de segurança (77%). As barreiras mais importantes em relação ao monitoramento regular foram o possível efeito negativo em conseguir um financiamento imobiliário, uma apólice de seguro de vida e/ou convênio de saúde (42%), que o monitoramento causaria uma preocupação desnecessária (36%) e que seria complicado ou um transtorno em relação ao trabalho, filhos, etc. Aqueles que indicaram que tinham seguido as recomendações para o monitoramento regular foram significativamente mais propensos a relatarem que esta prática reduziu o medo de câncer e que esta adesão proporcionou uma sensação de controle. Além disso, os indivíduos que aderiram também afirmaram que o monitoramento regular reduz a chance do câncer

ser detectado em estágio avançado. No geral os indivíduos que aderiram relatavam significativamente mais benefícios advindos do monitoramento que aqueles que não aderiram completamente. Não houve diferença estatisticamente significativa na angústia psicológica ou preocupação com o câncer entre: aqueles indivíduos que receberam e aderiram às recomendações de monitoramento; aqueles que receberam, porém não aderiram completamente e aqueles que relataram não terem recebido recomendações para monitoramento.

Em um estudo realizado com 153 indivíduos pertencentes a 15 famílias afetadas pela LFS foram convidados a participar de uma investigação a respeito de aconselhamento e teste genético para p53 para avaliar medidas psicossociais. Entre os participantes (n=92) a maioria era jovem e do sexo feminino. A maior angústia específica para o câncer foi associada com menor qualidade de vida, maior percepção de risco de ter a mutação, ausência de histórico pessoal de câncer e maior número de parentes de 1º grau afetados pela doença. Uma percepção de menor eficácia no enfrentamento de um resultado positivo foi associada com maior preocupação em relação ao câncer, maior conflito em relação à decisão de realizar ou não o teste e ausência de histórico de câncer. O estudo concluiu que as percepções individuais sobre o risco do câncer e o teste genético, bem como o histórico pessoal em relação ao diagnóstico e/ou morte de parentes de 1º grau devido ao câncer são questões que devem ser abordadas durante o processo de aconselhamento e teste genético para famílias afetadas pela LFS. Os resultados indicaram também que os indivíduos que demonstram angústia e preocupação em relação ao seu risco de câncer pode se ver como menos confiantes em sua habilidade de enfrentar um resultado positivo do teste genético. Além disso, a associação de níveis mais elevados de conflito na tomada de

decisões e uma baixa auto eficácia de *coping* podem aumentar o impasse devido à escassez de opções de intervenções para prevenção eficazes e detecção precoce. O conhecimento de fatores psicológicos que caracterizam os não participantes poderia oferecer uma perspectiva em relação ao papel da angústia ou de outras variáveis psicológicas nas decisões dos indivíduos a respeito da realização do teste (PETERSON et al. 2008).

3 JUSTIFICATIVA

A partir dos resultados obtidos na dissertação de mestrado de TARABAY (2010) na qual foi aplicada a escala “Inventário de Estratégias de *Coping*”, visando avaliar o processo de enfrentamento dos pacientes que realizaram teste genético para LFS, na qual a maior parte dos pacientes atribuiu o valor máximo ao item número 60 “REZAR” e de dados da revisão de literatura apresentada na introdução do presente trabalho, justificamos sua relevância em função:

- da importância atribuída à espiritualidade para os pacientes que realizaram teste genético como um dos recursos mais utilizados no processo de enfrentamento;
- da relevância da comunicação e do suporte familiar no contexto aconselhamento e teste genético;
- da possibilidade e importância em oferecer às famílias com síndromes de pré-disposição ao câncer um suporte em vários domínios.

4 OBJETIVOS

- 1 Comparar e descrever o impacto da espiritualidade nos pacientes submetidos ao teste genético para LFS e seu papel no enfrentamento desta situação em relação ao resultado do teste genético.
- 2 Comparar e descrever a função do suporte familiar na percepção da doença e diminuição da sobrecarga em relação ao resultado do teste genético.

5 CASUÍSTICA E MÉTODOS

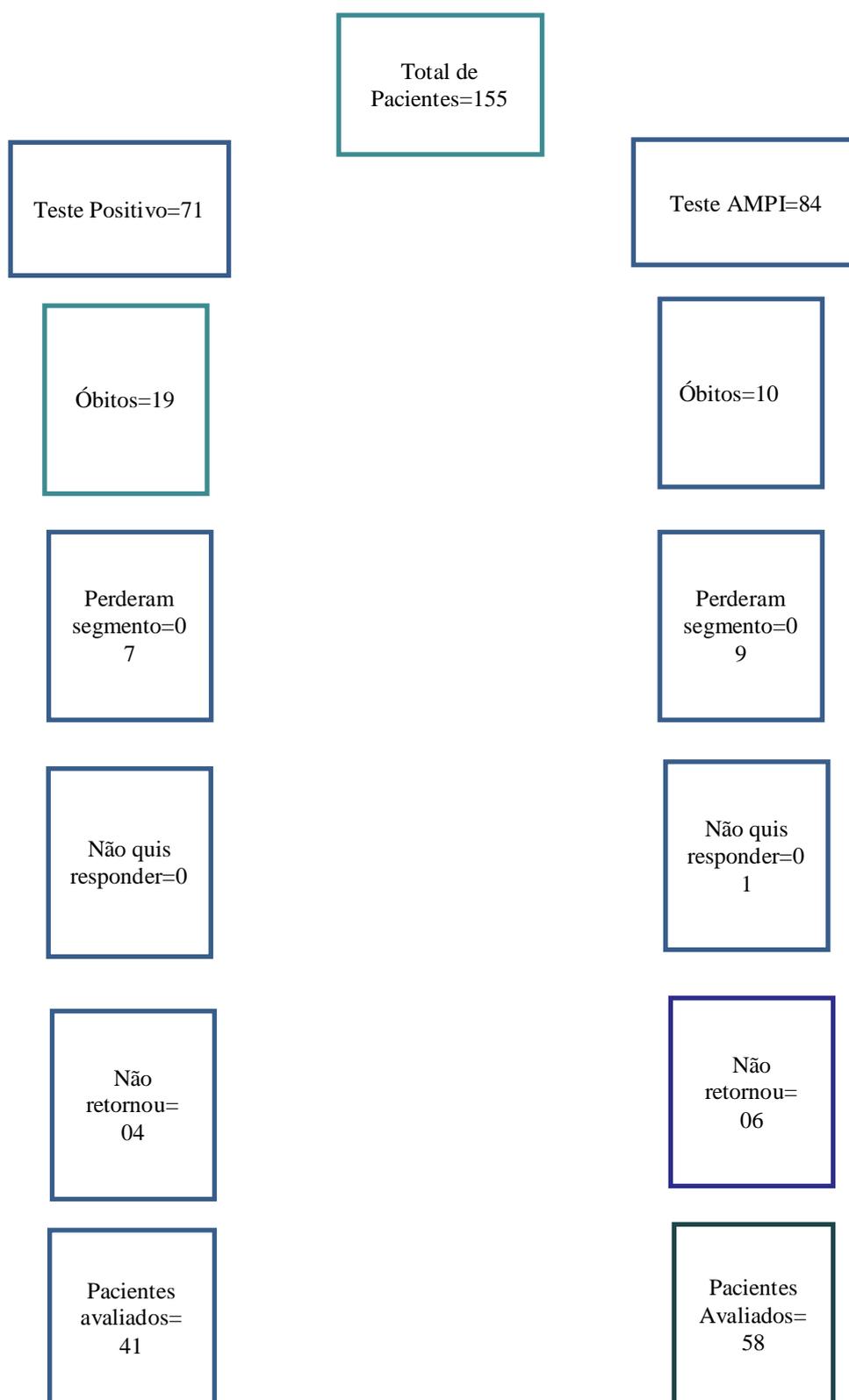
5.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo retrospectivo de análise prospectiva

5.2 CASUÍSTICA

Foram avaliados 41 pacientes portadores da mutação germinativa no gene *TP53* e 58 pacientes com ausência de mutação patogênica identificada, mas com critérios clínicos da LFS, que foram submetidos a teste genético para LFS entre os anos de 2004 a 2011. Todos os pacientes são seguidos no Departamento de Oncogenética do A.C.Camargo Cancer Center.

Os critérios de inclusão do presente projeto ficam assim estabelecidos: o paciente deve ser maior de idade, deve ter realizado o teste genético para mutação germinativa no gene *TP53* entre os anos de 2004 e 2011, ter conhecimento do resultado do teste genético, ter retornado para aconselhamento genético pós-teste pelo menos uma vez e que assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).



AMPI – Ausência de Mutação Patogênica Identificada

Figura 4 – Composição da amostra do estudo

5.3 PROCEDIMENTOS

Os indivíduos avaliados foram identificados a partir do registro dos pacientes que realizaram teste genético para *TP53* do Departamento de Oncogenética do A.C. Camargo Cancer Center.

Foram selecionados os pacientes que realizaram teste genético para *TP53* e receberam o resultado do teste positivo ou com ausência de mutação patogênica identificada entre 2004 e 2011. Todos os participantes do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias, uma para o paciente e outra para o pesquisador.

5.4 INSTRUMENTOS

As escalas utilizadas no presente trabalho foram validadas para a língua portuguesa (Brasil) e autorizadas pelos respectivos responsáveis pelas traduções para sua utilização no presente estudo.

5.4.1 Questionário Sócio-demográfico

O questionário (Anexo 2) é composto de:

- Dados sociodemográfico: nome, números de documentos, data de nascimento, gênero, estado civil, escolaridade, endereço, dados familiares, data da divulgação do teste genético, informação sobre antecedente de câncer e se positivo grau de parentesco.

5.4.2 Escala de *Coping* Religiosos-Espiritual (Escala CRE)

A escala CRE (Anexo 4) foi traduzida e validada para o Brasil por PANZINI e BANDEIRA (2005). Os autores da escala original RCOPE foram PARGAMENT et al. (2000). A escala RCOPE foi renomeada, passando a adaptação brasileira a chamar-se escala CRE.

A escala CRE é composta por 87 itens que descrevem a maneira como o indivíduo utiliza sua fé com o intuito de lidar com o estresse. As respostas são dadas em escala *Likert* de cinco pontos (1-nem um pouco a 5-muitíssimo). A partir das análises fatoriais, foram criados índices para avaliar o indivíduo através da escala CRE: (1) CRE Positivo: indica o nível de CRE positivo praticado pelo avaliado através da média das 66 questões da Dimensão CREP; (2) CRE Negativo: indica o nível de CRE negativo praticado, através da média das 21 questões da Dimensão CREN; (3) CRE Total: indica a quantidade total de CRE's praticado pelo avaliado, através da média entre o índice CRE Positivo e a média das respostas invertidas aos 21 itens CREN (CRE Negativo Invertido); (4) Razão CREN/CREP: revela a porcentagem de CRE Negativo utilizado em relação ao CRE Positivo, através da divisão simples entre os índices básicos. O índice Razão CREN/CREP é inversamente proporcional, pois se espera que o indivíduo apresente o Índice CRE Positivo mais elevado em relação ao Índice CRE Negativo, devido às consequências positivas e negativas que acarretam, respectivamente. Quanto mais baixo resultar seu valor, maior é o uso de CREP em relação ao de CREN, e vice-versa. Quanto ao CRE Total, já que as duas dimensões têm direções contrárias, seu cálculo é possibilitado pela inversão e, quanto maior seu valor, maior uso total de CRE pelo avaliado. Para avaliar o quanto a pessoa utiliza certas estratégias de CRE, foi calculado um índice

(P1 a P8/N1 a N4) para cada fator. O *Alpha* de Cronbach (α) do conjunto de itens da escala da Escala CRE foi 0,97 (PANZINI e BANDEIRA 2005).

Quando os indivíduos se voltam para a religião para lidar com o estresse, ocorre o *Coping* Religioso-Espiritual (CRE). Seus objetivos reúnem as cinco características consideradas chaves da religião: busca de significado, controle, conforto espiritual, intimidade com Deus e com outros membros da sociedade e transformação de vida (Pargament 1997, citado por PANZINI e BANDEIRA 2005, p.507). As estratégias de CRE podem ser classificadas em positivas e negativas dependendo das consequências que trazem para quem as utiliza (KOENIG et al. 1998).

O CRE positivo (CREP) abrange “estratégias que proporcionam efeito benéfico/ positivo ao praticante, como procurar amor/proteção de Deus ou maior conexão com forças transcendentais, buscar ajuda/conforto na literatura religiosa, buscar perdoar e ser perdoado, orar pelo bem-estar de outros, resolver problemas em colaboração com Deus, redefinir o estressor como benéfico. Já o CRE negativo (CREN) é definido “por envolver estratégias que geram consequências prejudiciais/negativas ao indivíduo, como questionar existência, amor ou atos de Deus, delegar a Deus a resolução dos problemas, sentir insatisfação/descontentamento em relação a Deus ou frequentadores/membros de instituição religiosa, redefinir o estressor como punição divina ou forças do mal (PANZINI e BANDEIRA 2007).

A autora forneceu autorização para utilização da escala (Anexo 7).

5.4.3 Escala SSRS – Espiritualidade (*Spirituality Self Rating Scale – SSRS*)

A escala SSRS (Anexo 5) foi traduzida, adaptada e validada para o Brasil (GONÇALVES e PILLON 2009). Os autores da escala original foram GALANTER et al. (2007) e é composta por 6 itens que procuram avaliar se o indivíduo considera importante questões referentes à sua dimensão espiritual e o quanto aplica tais conceitos em sua vida. Os respondentes devem marcar uma entre cinco opções que variam de “1 = concordo totalmente” a “5 = discordo totalmente” (*Likert Scale*). Realiza-se o somatório de pontos, que varia de 6 a 30. Recodifica-se cada item do instrumento (por exemplo, escore de 5 torna-se 1; 2 torna-se 4; e assim por diante). As respostas recodificadas são somadas produzindo o escore total que representa o nível de orientação espiritual.

Em relação ao conteúdo da escala, o primeiro item se aplica a importância de passar tempo com pensamentos espirituais particulares e meditações; o segundo, sobre o esforço para viver de acordo com crenças religiosas; o terceiro, sobre a relevância que o indivíduo concede aos pensamentos espirituais que tem sozinho, ou então em reuniões religiosas ou espirituais; o quarto, sobre o interesse na leitura de assuntos relacionados à espiritualidade ou religião; o quinto averigua se a espiritualidade ajuda a manter a estabilidade e o equilíbrio da vida; e o sexto item, sobre a consideração que se dá à espiritualidade como base para a vida (GONÇALVES e PILLON 2009).

A autora forneceu autorização para utilização da escala (Anexo 7).

5.4.4 Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF)

O IPSF (Anexo 6) foi traduzido e validado para o Brasil por (BAPTISTA 2005). Os itens do IPSF foram construídos baseados em cinco instrumentos nacionais e internacionais, tais como o *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale* (FACES-III), Olson et al. (1985), Corcoran e Fischer (1987); o *Family Assessment Device* (FAD), de Epstein et al. (1983); o *Family Awareness Scale* (FAZ), de Green et al. (1985); o *Parental Bonding Instrument* (PBI), de Parker et al. (1979) e o Questionário de Estilos Parentais de Gomide (2003), citados por BAPTISTA (2005, p.14). Além dos instrumentos citados anteriormente, realizou-se uma pesquisa (não-publicada) com 100 estudantes universitários de Psicologia, de uma faculdade do interior de São Paulo, com a seguinte questão aberta: “Na sua opinião, o que é uma família ideal?”. Este instrumento avalia a percepção do indivíduo diante do suporte que recebe de seus familiares. São 42 questões com três opções de resposta. Em relação aos índices de confiabilidade, o fator 1- “Inadaptação Familiar” apresentou o valor do alfa de Cronbach (α) de 0,88; o fator 2- “Afetividade Familiar” com o valor de 0,86; o fator 3- “Consistência Familiar” com o valor de 0,83 e o fator 4- “Autonomia Familiar” com o valor de 0,81 (BAPTISTA 2005).

O autor forneceu autorização para utilização da escala (Anexo 7).

5.4.5 Escala Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP)

A EMEP (Anexo 7) é um instrumento submetido à análise fatorial e foi construído a partir do de Vitaliano et al. (1985), na versão adaptada para o português por Gimenes e Queiroz (1997), citados por SEIDL et al. (2001, p.226). Contém 45 itens distribuídos em quatro fatores: fator 1 – estratégias de enfrentamento

focalizadas no problema, fator 2 – estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção, fator 3 - práticas religiosas/pensamento fantasioso e fator 4 - busca de suporte social. As respostas são dadas em escala Likert de cinco pontos (1= “eu nunca faço isso” a 5= “eu faço isso sempre”).

O Fator 1 (18 itens; $\alpha = 0,84$) agrupa os itens dos fatores focalizados no problema e pensamento positivo. Esses itens representam as condutas de aproximação em relação ao estressor, desempenhadas pelo indivíduo, no sentido de solucionar o problema, lidar ou manejar a situação estressora. Estão incluídos também itens que envolvem esforços ativos eminentemente cognitivos voltados para a reavaliação do problema, percebendo-o de modo positivo.

O Fator 2 (15 itens; $\alpha = 0,81$) agrupa itens como esquiva, pensamento fantasioso/desiderativo, autculpa e culpabilização de outros. Inclui também itens relacionados a reações emocionais negativas como raiva ou tensão, pensamentos fantasiosos e irrealistas voltados para a solução mágica do problema, assim como respostas de esquiva. Inclui também reações de culpabilização de outra pessoa ou de si próprio pelo aparecimento ou pelas consequências do problema. Portanto, estão presentes estratégias cognitivas e comportamentais que podem cumprir função paliativa no enfrentamento e/ou resultar em afastamento do estressor.

O Fator 3 (7 itens; $\alpha = 0,74$) representa pensamentos e comportamentos religiosos que possam auxiliar no enfrentamento do problema (pensamento fantasioso/desiderativo e esquiva). Inclui itens que apontam coerência com pensamentos fantasiosos permeados por sentimentos de esperança e fé.

O Fator 4 (5 itens; $\alpha = 0,70$) representa itens que têm como significado a procura de apoio instrumental, emocional ou de informação como estratégias de enfrentamento da situação causadora do estresse (SEIDL et al. 2001).

A autora forneceu autorização para utilização da escala (Anexo 7).

5.4.6 Associação Entre as Escalas Utilizadas

A importância da utilização da escala CRE para avaliar religiosidade/espiritualidade encontra-se principalmente no fato de esta escala agregar as cinco principais características consideradas fundamentais para este tema (busca de significado, controle, conforto espiritual, intimidade com Deus e com outros membros da sociedade e transformação de vida). Além disso, a presente escala engloba o CRE positivo e o CRE negativo, o que permite a avaliação tanto das estratégias benéficas e positivas da religiosidade/espiritualidade quanto das estratégias que podem ocasionar efeitos mais prejudiciais e negativos às pessoas. Já a escala SSRS, além de avaliar o quanto a dimensão espiritual é importante na vida do indivíduo, permite estimar a espiritualidade de um ponto de vista mais prático, ou seja, na aplicação de tais conceitos no dia-a-dia, trazendo uma proximidade entre a pesquisa e a vida real. A escala IPSF avalia a percepção da pessoa à frente do suporte que recebe de sua família. Consideramos ser relevante avaliar a questão do suporte familiar, em razão do contexto no qual se apresenta a LFS. A escala EMEP em seus quatro fatores se revela bastante completa, visto que além de verificar as estratégias de enfrentamento focalizadas no problema e na emoção, une a estas as práticas religiosas e a busca do suporte social. Esses dois fatores têm ligação direta com nosso trabalho.

Quadro 2 - Associação Entre as Escalas Utilizadas

Escalas	CRE	SSRS	EMEP	IPSF
Religiosidade/ Espiritualidade	X	X	X	
Religiosidade/ Espiritualidade Positivos	X			
Religiosidade/ Espiritualidade Negativos	X			
Dimensão Espiritual	X	X		
Estratégias de Enfrentamento			X	
Suporte Social			X	X

5.4.7 Aspectos Éticos

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Fundação Antônio Prudente – Hospital do Câncer – A.C.Camargo em 15/03/11 com o nº 1479/10.

Todos os participantes do presente estudo assinaram o TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido) e as informações coletadas foram mantidas sob sigilo.

Foi enviada ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Fundação Antônio Prudente – A.C.Camargo Cancer Center, a solicitação da possibilidade de

aplicação de TCLE e questionários do estudo em referência enviados via correio, com a devida orientação ao participante da pesquisa via telefone. A solicitação foi aprovada pelo Comitê de Ética em 05/11/12.

Foi enviada ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Fundação Antônio Prudente– A.C.Camargo Cancer Center, a solicitação da inclusão de 12 pacientes que receberam o resultado do teste genético no ano de 2011, uma vez que, o projeto inicial previa a avaliação dos pacientes a partir do ano de 2004 a 2010. A solicitação foi aprovada pelo Comitê de Ética em 25/03/14.

5.4.8 Análise Estatística

Para a caracterização demográfica foram calculadas as distribuições de frequências, para as variáveis qualitativas, e medidas resumo, como por exemplo, média, mediana, variação mínimo-máximo e desvio padrão, para as variáveis quantitativas.

O teste Qui-Quadrado foi utilizado para avaliar a homogeneidade dos grupos no que se refere às variáveis demográficas e clínicas e o teste não-paramétrico de Mann-Whitney foi utilizado para associar o resultado do teste genético com os domínios das escalas.

Modelos de regressão múltipla foram ajustados para avaliar o real efeito do teste genético na espiritualidade e no suporte familiar.

Foram consideradas significativas as diferenças que apresentaram nível descritivo inferior a 5% e o software livre R versão 3.0.1 (www.r-project.org) foi utilizado nas análises (R Core Team 2013).

6 RESULTADOS

Foram incluídos neste estudo um total de 99 pacientes que realizaram teste genético para LFS o período de 2004 a 2011, sendo 41 pacientes com resultado positivo e 58 que apresentavam resultado com ausência de mutação patogênica identificada.

Entre os pacientes avaliados nesta pesquisa 19 (09 pacientes com resultado positivo e 10 que apresentavam resultado com ausência de mutação patogênica identificada) foram contatados por telefone pela pesquisadora responsável e após consentimento por parte do paciente foram enviados via correio o TCLE e todas as escalas, juntamente com envelope selado para que o paciente pudesse devolver o material sem custo algum. Entre os 19 pacientes, 5 pacientes não retornaram as escalas preenchidas (01 paciente com resultado positivo e 04 pacientes que apresentavam resultado com ausência de mutação patogênica identificada).

Ocorreram 29 óbitos ao longo do trabalho e esses pacientes, embora preenchessem todos os critérios de inclusão para o presente estudo não foram avaliados (19 pacientes com resultado positivo e 10 que apresentavam resultado com ausência de mutação patogênica identificada).

Em relação a pacientes que perderam segmento no Departamento de Oncogenética temos 7 pacientes com resultado positivo e 9 com ausência de mutação patogênica identificada.

Em relação aos pacientes que aceitaram participar do estudo, mas não devolveram os questionários preenchidos temos um total de 10 pacientes (4 com resultado positivo e 6 com ausência de mutação patogênica identificada).

Em relação à recusa em participar do estudo temos 01 paciente com ausência de mutação patogênica identificada alegando falta de tempo para responder os questionários.

Em relação à idade da população avaliada, no grupo com ausência de mutação patogênica identificada a média de idade foi de 51 anos, sendo que o paciente mais novo tinha 21 anos e o mais idoso 88 anos; no grupo positivo a média de idade foi de 46 anos, sendo que o paciente mais novo tinha 18 anos e o mais idoso 79 anos.

6.1 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

A Tabela 1 apresenta a caracterização sócio-demográfica da amostra avaliada pelo estudo (grupos com ausência de mutação patogênica identificada e positivo).

A amostra demonstrou um predomínio do sexo feminino para ambos os grupos (90% no grupo com ausência de mutação patogênica identificada e 71% no grupo positivo), sendo a maioria dos pacientes casados tanto para o grupo com ausência de mutação patogênica identificada (57%) quanto para o grupo positivo (71%).

Em relação à escolaridade a maior parte dos pacientes apresenta nível superior (59% no grupo com ausência de mutação patogênica identificada e 61% no grupo positivo). Em relação à religião declarada agrupada houve a prevalência da

religião católica para ambos os grupos (57% grupo com ausência de mutação patogênica identificada e 78% positivo).

Para as características gênero e religião existe diferença estatística significativa entre os grupos com ausência de mutação patogênica identificada e positivo, pois os grupos não são homogêneos quanto essas características.

Tabela 1 – Distribuição dos 99 pacientes entrevistados quanto ao gênero, estado civil, escolaridade e religião relatada agrupada.

Característica	Categoria	Resultado do teste			p
		AMPI n (%)	Positivo n (%)	Total n (%)	
Gênero	Feminino	52 (90)	29 (71)	81 (82)	0.0162
	Masculino	6 (10)	12 (29)	18 (18)	
Estado Civil	Casado	33 (57)	29 (71)	62 (63)	0.2854
	Divorciado	6 (10)	1 (2)	7 (7)	
	Separado	0	1 (2)	1 (1)	
	Solteiro	16 (28)	9 (22)	25 (25)	
	Viúvo	3 (5)	1 (2)	4 (4)	
Escolaridade	1º grau	4 (7)	6 (15)	10 (10)	0.1883
	2º grau	14 (24)	8 (20)	22 (22)	
	Doutorado	1 (2)	0	1 (1)	
	Pós-doutorado	1 (2)	0	1 (1)	
	Pós-graduação	4 (7)	2 (5)	6 (6)	
	Superior	34 (59)	25 (61)	59 (60)	
Religião Relatada Agrupada	Católica	33 (57)	32 (78)	65 (66)	0.029
	Não Católica	25 (43)	9 (22)	34 (34)	

AMPI – Ausência de Mutação Patogênica Identificada

A Tabela 2 apresenta a caracterização da população avaliada em relação à religião relatada não agrupada.

A amostra apresentou um predomínio da religião católica para ambos os grupos (52% para o grupo com ausência de mutação patogênica identificada e 78% para o grupo positivo), como visto na Tabela 1, aparecendo em segundo lugar, a religião espírita também para ambos os grupos (14% grupo com ausência de mutação

patogênica identificada e 7% grupo positivo e em terceiro lugar a religião evangélica par ambos os grupos (7% grupo com ausência de mutação patogênica identificada e 5% grupo positivo). Algumas categorias foram citadas apenas pelo grupo com ausência de mutação patogênica identificada (A Bíblia 2%, Batista 3%, Budista 2%, Católica/Espírita 5%, Nenhuma 3%, Presbiteriana 2% e Testemunha de Jeová 2%, Luterana 2%, Várias 2%). Da mesma maneira, algumas categorias foram citadas apenas pelo grupo positivo (Ateu 2% Não declarada 2%, Cristã 2%). Já as categorias Acredita em Deus e Adventista foram citadas por 2% em ambos os grupos.

Tabela 2 - Distribuição dos 99 pacientes entrevistados quanto à religião relatada não agrupada.

Religião Relatada	Resultado de teste		Total
	AMPI	Positivo	
A Bíblia	1 (2)	0	1 (1)
Acredita em Deus	1 (2)	1 (2)	2 (2)
Adventista	1 (2)	1 (2)	2 (2)
Ateu	0	1 (2)	1 (1)
Batista	2 (3)	0	2 (2)
Budista	1 (2)	0	1 (1)
Católica/Espírita	3 (5)	0	3 (3)
Católica	30 (52)	32 (78)	62 (63)
Cristã	1 (2)	0	1 (1)
Espírita	8 (14)	3 (7)	11 (11)
Evangélica	4 (7)	2 (5)	6 (6)
Luterana	1 (2)	0	1 (1)
Não declarada	0	1 (2)	1 (1)
Nenhuma	2 (3)	0	2 (2)
Presbiteriana	1 (2)	0	1 (1)
Testemunha de Jeová	1 (2)	0	1 (1)
Várias	1 (2)	0	1 (1)

AMPI – Ausência de Mutação Patogênica Identificada

A Tabela 3 apresenta as características dos pacientes quanto aos critérios para LFS.

A maior parte dos pacientes para ambos os grupos pertence à classe LFL, sendo 88% para o grupo com ausência de mutação patogênica identificada e 93% para o grupo positivo.

Em relação ao critério, a maioria dos pacientes para ambos os grupos apresenta o critério de Chompret, sendo 56% para o grupo com ausência de mutação patogênica identificada e 85% para o grupo positivo.

Tabela 3 – Distribuição dos 99 pacientes quanto aos critérios para LFS.

		Resultado do teste		Total	p
		AMPI	Positivo		
Li-Fraumeni	LFL	51 (88)	38 (93)	89	0.6641
	LFS	7 (12)	3 (7)	10	
Critério	Chompret	33 (56)	35 (85)	68	0.0173
	Clássico	7 (12)	3 (7)	10	
	Eeles	14 (24)	3 (7)	17	
	Nocriteria	6 (10)	0 (0)	3	

AMPI – Ausência de Mutação Patogênica Identificada

A Tabela 4 apresenta as características clínicas dos pacientes avaliados.

Quanto ao diagnóstico de câncer, tanto no grupo com ausência de mutação patogênica identificada, quanto no positivo, a maioria dos pacientes têm diagnóstico de câncer (86% grupo com ausência de mutação patogênica identificada e 59% grupo positivo).

Quanto ao antecedente oncológico familiar, para ambos os grupos, a maioria dos pacientes entrevistados, apresentava familiar com diagnóstico de câncer, sendo

66% para o grupo com ausência de mutação patogênica identificada e 76% para o grupo positivo.

Em relação ao tempo entre o recebimento do resultado do teste e a entrevista, no grupo com ausência de mutação patogênica identificada a maioria ficou entre 24 e 36 meses (38%) e no grupo positivo a maioria ficou entre 36 a 48 meses (39%).

Tabela 4 - Distribuição dos 99 pacientes quanto às características dos dados clínicos.

		Resultado do teste			p
		AMPI	Positivo	Total	
Probando	Não	0 (0)	16 (39)	16	<0.001
	Sim	58 (100)	25 (61)	83	
Diagnóstico de Câncer	Não	50 (86)	24 (59)	74	0.0018
	Sim	8 (14)	17 (41)	25	
Antecedente Familiar	Não	20 (34)	10 (24)	30	0.2818
	Sim	38 (66)	31 (76)	69	
Tempo entre resultado e entrevista	0 a 12 meses	4 (7)	2 (5)	6	0.1842
	12 a 24 meses	10 (17)	10 (24)	20	
	24 a 36 meses	22 (38)	7 (17)	29	
	36 a 48 meses	18 (31)	16 (39)	34	
	mais que 48 meses	4 (7)	6 (15)	7	

AMPI – Ausência de Mutação Patogênica Identificada

6.2 ASSOCIAÇÃO DAS ESCALAS COM O RESULTADO DO TESTE GENÉTICO

A seguir são apresentados os resultados das escalas utilizadas em relação aos grupos avaliados.

6.2.1 Escala Modos de Enfrentamento

A Tabela 5 apresenta a pontuação da escala EMEP (Escala Modos de Enfrentamento) de acordo com o resultado do teste.

A escala EMEP que tem como objetivo mensurar estratégias de enfrentamento em relação a estressores específicos (no presente trabalho o fato de realizar o teste genético para LFS), tem 45 itens com graduação possível entre 1 e 5, sendo o número 1-eu nunca faço isso; 2- eu faço isso um pouco, 3-eu faço isso às vezes; 4- eu faço isso muito e 5-eu faço isso sempre.

A escala é composta por quatro fatores avaliados nos questionários aplicados: fator 1 – estratégias de enfrentamento focalizadas no problema, fator 2 – estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção, fator 3 - práticas religiosas/pensamento fantasioso e fator 4 - busca de suporte social.

Tabela 5 – Medidas descritivas para a pontuação na Escala EMEP de acordo com o resultado do teste.

EMEP	Resultado do Teste	n	Média	Desvio padrão	Mínimo	Mediana	Máximo	p
Fator1	AMPI	58	3,8	0,6	1,0	3,8	5,0	0,9915
	Positivo	41	3,9	0,6	2,9	3,8	5,0	
Fator2	AMPI	58	2,1	0,6	1,0	2,1	4,7	0,0023
	Positivo	41	1,8	0,5	1,0	1,7	3,2	
Fator3	AMPI	58	3,4	0,8	1,0	3,6	5,0	0,4702
	Positivo	41	3,3	0,9	1,4	3,4	5,0	
Fator4	AMPI	58	2,7	0,6	1,4	2,8	5,0	0,9005
	Positivo	41	2,7	0,8	1,2	2,6	5,0	

Fator 1: Estratégias de Enfrentamento Focalizadas no Problema

Fator 2: Estratégias de Enfrentamento Focalizadas na Emoção

Fator 3: Práticas religiosas/Pensamento Fantasiado

Fator 4: Busca de Suporte Social

AMPI – Ausência de Mutação Patogênica Identificada

Como pode ser observado o grupo com ausência de mutação patogênica identificada utilizou mais “Estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção” (Fator 2) do que o grupo positivo ($p=0,0023$). Em relação as demais estratégias não foi possível encontrar diferenças estatisticamente significativas (Tabela 5).

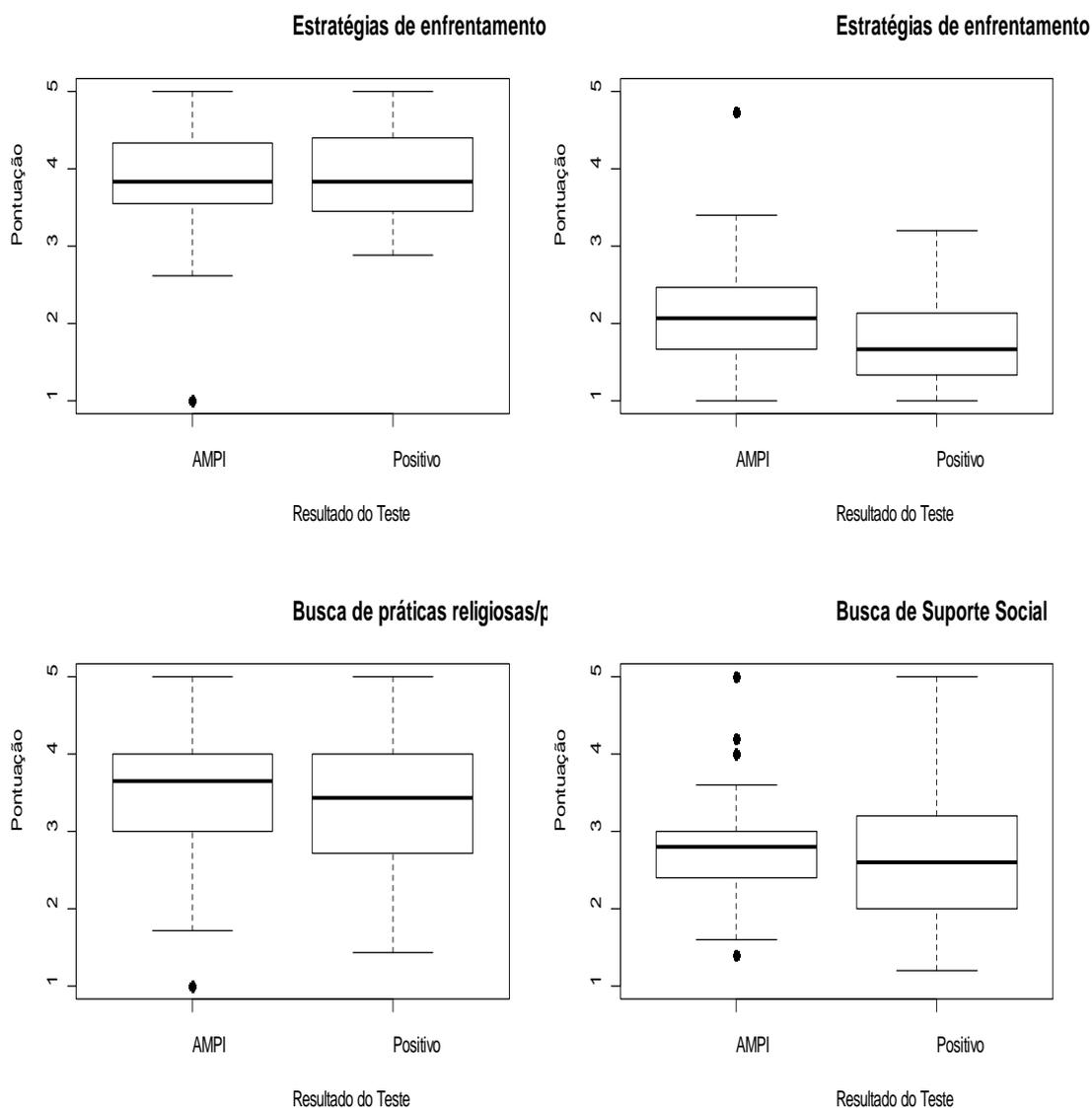


Figura 5 - Gráfico da Escala Modos de Enfrentamento (EMEP)

6.2.2 Inventário de Percepção do Suporte Familiar

A Tabela 6 apresenta a pontuação da escala Inventário de Percepção do Suporte Familiar (IPSF) de acordo com o resultado do teste.

A escala IPSF tem como objetivo avaliar a percepção do indivíduo diante do suporte que recebe de sua família. Esta escala tem 42 itens com graduação possível

entre 0 e 2, sendo o número 1-quase nunca ou nunca; 2-às vezes e 3-quase sempre ou sempre.

A escala é composta por 3 fatores, sendo que cada um desses fatores apresenta variação diversa: o fator 1 – afetivo-consistente tem variação possível entre 0 e 38, o fator 2 – adaptação familiar tem variação entre 0 e 24 e o fator 3 – autonomia familiar tem variação entre 0 e 16 (SEIDL et al. 2001).

Tabela 6 – Medidas descritivas para a pontuação na Escala IPSF de acordo com o resultado do teste

	Resultado		Desvio					p
	do Teste	n	Média	padrão	Mínimo	Mediana	Máximo	
IPSF1	AMPI	58	28,8	8,2	12,0	29,5	42,0	0,3682
	Positivo	41	30,5	6,7	15,0	32,0	40,0	
IPSF2	AMPI	58	19,3	3,7	6,0	20,0	24,0	0,7098
	Positivo	41	19,4	3,9	5,0	21,0	24,0	
IPSF3	AMPI	58	13,3	3,3	1,0	14,5	16,0	0,2431
	Positivo	41	14,3	1,7	10,0	15,0	16,0	

IPSF 1: Afetivo-Consistente
 IPSF 2: Adaptação Familiar
 IPSF 3: Autonomia Familiar

AMPI – Ausência de Mutação Patogênica Identificada

De acordo com os resultados apresentados, não foi possível detectar diferenças significativas com relação à percepção do suporte familiar (Tabela 6).

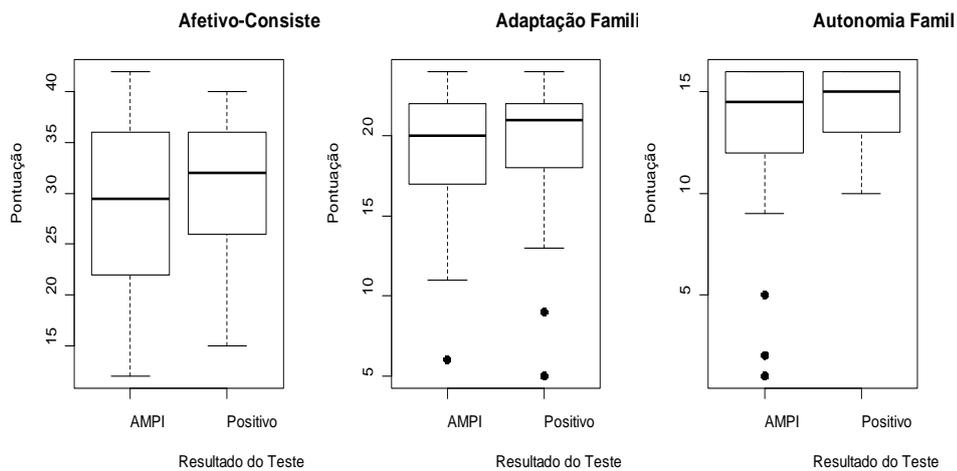


Figura 6 – Gráfico da Escala Inventário de Percepção do Suporte Familiar (IPSF)

6.2.3 Coping Religioso-Espiritual

A Tabela 7 apresenta a pontuação geral da escala CRE de acordo com o resultado do teste.

A escala *Coping Religioso-Espiritual* (CRE) que tem como objetivo avaliar a maneira como o indivíduo utiliza sua fé com o intuito de lidar com o estresse é composta por 87 itens com graduação possível entre 1 e 5, sendo o número 1-nem um pouco; 2-um pouco; 3-mais ou menos; 4-bastante; 5-muitíssimo.

A escala é dividida em padrões positivos de CRE o CREP (CRE Positivo) que estão associados ao crescimento psicológico e espiritual, à avaliação positiva da qualidade de vida e à redução de sintomas sugestivos de problemas emocionais e em padrões negativos de CRE o CREN (CRE Negativo) que estão associados com a depressão e baixa autoestima (PANZINI e BANDEIRA 2005).

Tabela 7 - Medidas descritivas para a pontuação na Escala CRE de acordo com o resultado do teste.

	Resultado do		Desvio					p
	Teste	n	Média	padrão	Mínimo	Mediana	Máximo	
CRE POSITIVO	AMPI	58	3,0	0,8	1,1	3,1	4,3	0,1084
	Positivo	41	2,8	0,7	1,1	2,8	4,1	
CRE NEGATIVO	AMPI	58	1,6	0,6	1,0	1,5	3,9	0,5220
	Positivo	41	1,6	0,6	1,0	1,4	3,9	
CRENinv	AMPI	58	4,4	0,6	2,1	4,5	5,0	0,5220
	Positivo	41	4,4	0,6	2,1	4,6	5,0	
CRETotal	AMPI	58	3,7	0,5	2,4	3,7	4,5	0,2484
	Positivo	41	3,6	0,4	2,6	3,5	4,4	
CREN/CREP	AMPI	58	59,1	27,6	26,3	53,1	173,2	0,4409
	Positivo	41	60,7	23,0	26,8	58,2	126,6	

AMPI – Ausência de Mutação Patogênica Identificada

De acordo com os resultados apresentados, não foi possível encontrar diferenças estatisticamente significativas entre os padrões positivos e os padrões negativos de CRE (Tabela 7).

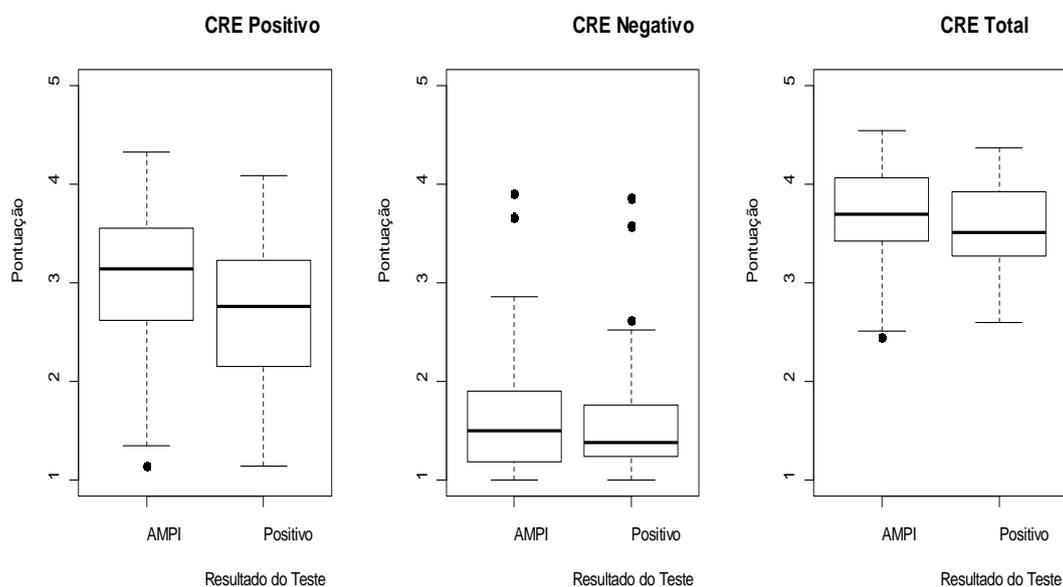


Figura 7 – Gráfico da Escala CRE

A Tabela 8 apresenta a pontuação dos fatores positivos do CRE (CREP) de acordo com o resultado do teste.

Os fatores positivos são divididos em 8 fatores: Fator P1 – Transformação de si e/ou de sua vida (14 questões) ; Fator P2 – Ações em busca de ajuda espiritual (8 questões); Fator P3 – Oferta de ajuda ao outro (7 questões); Fator P4 – Posicionamento positivo frente a Deus (11 questões); Fator P5 – Busca pessoal de crescimento espiritual (5 questões); Fator P6 – Ações em busca do outro institucional (10 questões); Fator P7 – Busca pessoal de conhecimento espiritual (5 questões); Fator P8 – Afastamento através de Deus, da religião e/ou da espiritualidade (6 questões) (PANZINI e BANDEIRA 2005).

Tabela 8 – Medidas descritivas para a pontuação na Escala CREP de acordo com o resultado do teste. AMPI – Ausência de Mutação Patogênica Identificada.

	Resultado do Teste	n	Média	Desvio padrão	Mínimo	Mediana	Máximo	p
P1	AMPI	58	3,2	1,0	1,0	3,5	4,6	0,0507
	Positivo	41	2,9	0,9	1,0	2,9	4,6	
P2	AMPI	58	2,7	1,1	1,0	2,5	5,0	0,0389
	Positivo	41	2,3	1,0	1,0	2,0	4,6	
P3	AMPI	58	3,1	1,0	1,0	3,1	4,7	0,2332
	Positivo	41	2,9	0,8	1,0	3,0	4,1	
P4	AMPI	58	3,5	0,7	1,2	3,8	4,6	0,0417
	Positivo	41	3,4	0,6	1,7	3,5	4,3	
P5	AMPI	58	3,2	1,0	1,0	3,4	4,8	0,0300
	Positivo	41	2,8	0,9	1,0	2,8	4,2	
P6	AMPI	58	2,9	0,8	1,4	2,9	4,6	0,6087
	Positivo	41	2,8	0,8	1,3	2,7	4,2	
P7	AMPI	58	2,3	0,9	1,0	2,2	4,0	0,3984
	Positivo	41	2,2	0,9	1,0	2,2	4,0	
P8	AMPI	58	3,2	0,9	1,0	3,3	4,8	0,2125
	Positivo	41	3,0	0,9	1,0	3,0	4,8	

P1: Transformação de si e/ou de sua vida

P2: Ações em busca de ajuda espiritual

P3: Oferta de ajuda ao outro

P4: Posicionamento positivo frente a Deus

P5: Busca pessoal de crescimento espiritual

P6: Ações em busca do outro institucional

P7: Busca pessoal de conhecimento espiritual

P8: Afastamento através de Deus, da religião e/ou da espiritualidade

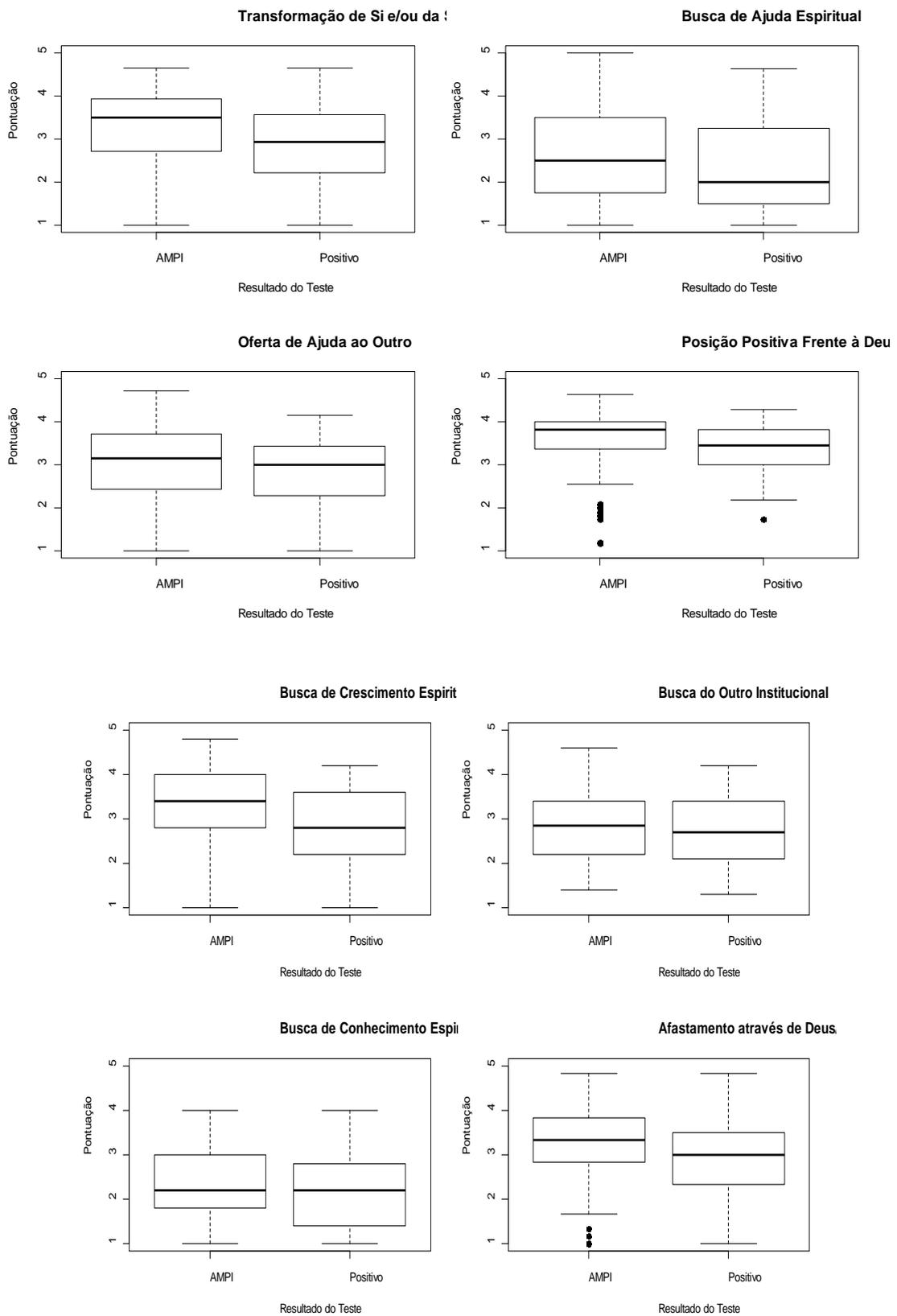


Figura 8 – Gráfico da Escala CRE Positivo (CREP)

Como pode ser observado, o grupo com ausência de mutação patogênica identificada se utilizou mais de três dos oito fatores pertencentes ao CRE Positivo do que o grupo positivo, sendo estes o Fator P2- Ações em busca de ajuda espiritual ($p=0,0389$), o Fator P4 – Posicionamento positivo frente a Deus ($p=0,0417$) e o Fator P5 – Busca pessoal de crescimento pessoal ($p=0,0300$) (Tabela 8).

A Tabela 9 apresenta a pontuação dos fatores negativos do CRE (CREN) de acordo com o resultado do teste.

Os fatores negativos são divididos em 4 fatores: Fator N1 – Reavaliação negativa de Deus (8 questões), Fator N2 – Posicionamento negativo frente a Deus (4 questões); Fator N3 – Reavaliação negativa do significado (5 questões); Fator N4 – Insatisfação com o outro institucional (4 questões) (PANZINI e BANDEIRA 2005).

Tabela 9 - Medidas descritivas para a pontuação na Escala CREN de acordo com o resultado do teste.

	Resultado do		Desvio					p
	Teste	n	Média	padrão	Mínimo	Mediana	Máximo	
N1	AMPI	58	1,5	0,8	1,0	1,1	5,0	0,8793
	Positivo	41	1,4	0,7	1,0	1,1	4,6	
N2	AMPI	58	2,3	1,0	1,0	2,0	5,0	0,9091
	Positivo	41	2,3	1,0	1,0	2,0	4,8	
N3	AMPI	58	1,6	0,7	1,0	1,4	4,0	0,4732
	Positivo	41	1,5	0,7	1,0	1,2	4,0	
N4	AMPI	58	1,4	0,6	1,0	1,0	3,3	0,4549
	Positivo	41	1,5	0,7	1,0	1,0	3,8	

N1: Reavaliação negativa de Deus

N2: Posicionamento negativo frente a Deus

N3: Reavaliação negativa do significado

N4: Insatisfação com o outro institucional

AMPI – Ausência de Mutação Patogênica Identificada

Como podemos observar não foi possível encontrar diferenças estatisticamente significativas entre os fatores negativos da escala CRE (Tabela 9).

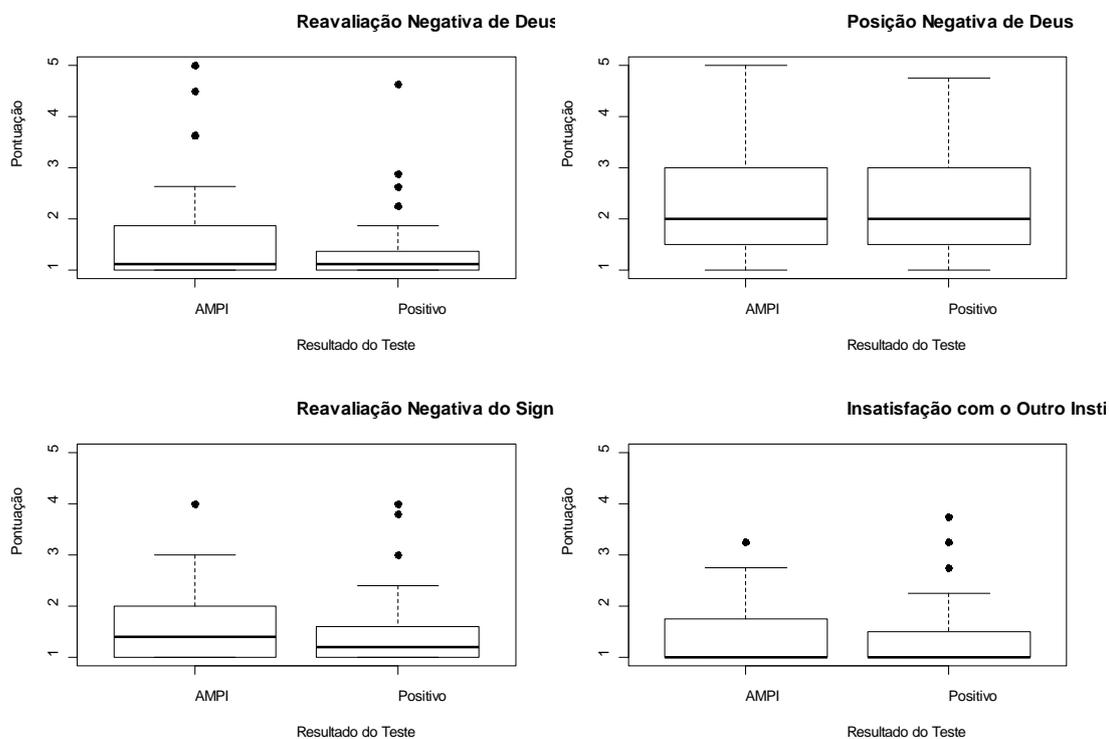


Figura 9 – Gráfico da Escala CRE Negativo (CREN)

6.2.4 Escala Espiritualidade

A Tabela 10 apresenta a pontuação da Espiritualidade (SSRS) de acordo com o resultado do teste.

A escala SSRS (Espiritualidade) tem como objetivo avaliar se o indivíduo considera importante questões referentes à sua dimensão espiritual e o quanto aplica tais conceitos em sua vida.

A SSRS é composta por 6 itens graduação possível entre 1 e 5, sendo o número 1-concordo muito; 2-concordo; 3-concordo parcialmente; 4-discordo e 5-discordo totalmente.

O primeiro item avalia a importância de passar tempo com os pensamentos espirituais particulares e meditações; o segundo sobre o esforço para viver de acordo com crenças religiosas; o terceiro sobre a relevância que o indivíduo confere aos pensamentos espirituais que tem sozinho; o quarto sobre o interesse na leitura de assuntos relacionados à espiritualidade ou religião; o quinto investiga se a espiritualidade ajuda a manter a estabilidade e o equilíbrio da vida e o sexto sobre a consideração que se dá a espiritualidade como base para a vida (GONÇALVES e PILLON 2009).

Tabela 10 – Medidas descritivas para a pontuação na Escala SSRS de acordo com o resultado do teste divididos em seus 6 fatores.

SSRS	Resultado do Teste	Discordo totalmente	Discordo	Concordo parcialmente	Concordo	Concordo muito	Total	p
Q1	AMPI	1 (2)	4 (7)	12 (21)	20 (34)	21 (36)	58	0,1733
	Positivo	3 (7)	4 (10)	13 (32)	14 (34)	7 (17)	41	
Q2	AMPI	2 (3)	3 (5)	14 (24)	20 (34)	19 (33)	58	0,7223
	Positivo	1 (2)	5 (12)	11 (27)	11 (27)	13 (32)	41	
Q3	AMPI	0 (0)	4 (7)	9 (16)	19 (33)	26 (45)	58	0,4998
	Positivo	2 (5)	4 (10)	5 (12)	12 (29)	18 (44)	41	
Q4	AMPI	1 (2)	9 (16)	12 (21)	19 (33)	17 (29)	58	0,235
	Positivo	3 (7)	7 (17)	11 (27)	15 (37)	5 (12)	41	
Q5	AMPI	1 (2)	3 (5)	7 (12)	20 (34)	27 (47)	58	0,4995
	Positivo	3 (7)	2 (5)	8 (20)	13 (32)	15 (37)	41	
Q6	AMPI	1 (2)	7 (12)	18 (31)	19 (33)	13 (22)	58	0,3518
	Positivo	3 (7)	9 (22)	12 (29)	9 (22)	8 (20)	41	

Q1: Pensamentos espirituais/meditações

Q2: Viver de acordo com as crenças religiosas

Q3: Pensamentos espirituais que tem sozinho

Q4: Leitura em espiritualidade/religião

Q5: Espiritualidade ajuda manter equilíbrio da vida

Q6: Espiritualidade como base para a vida

AMPI – Ausência de Mutação Patogênica Identificada

De acordo com os resultados apresentados, observamos que não foi possível encontrar diferenças estatisticamente significativas no que se refere aos padrões da escala SSRS - Espiritualidade (Tabela 10).

A Tabela 11 apresenta a pontuação global da escala Espiritualidade (SSRS) de acordo com o resultado do teste.

Tabela 11 – Medidas descritivas para a pontuação na Escala SSRS de acordo com o resultado do teste

	Resultado do		Desvio					p
	Teste	n	Média	padrão	Mínimo	Mediana	Máximo	
SSRS - Escore	AMPI	58	23,5	4,8	10,0	24,0	30,0	0,0715
Global	Positivo	41	21,5	5,4	10,0	22,0	30,0	

AMPI – Ausência de Mutação Patogênica Identificada

Como podemos observar não foi possível encontrar diferenças estatisticamente significativas entre os resultados globais da SSRS (Tabela 11).

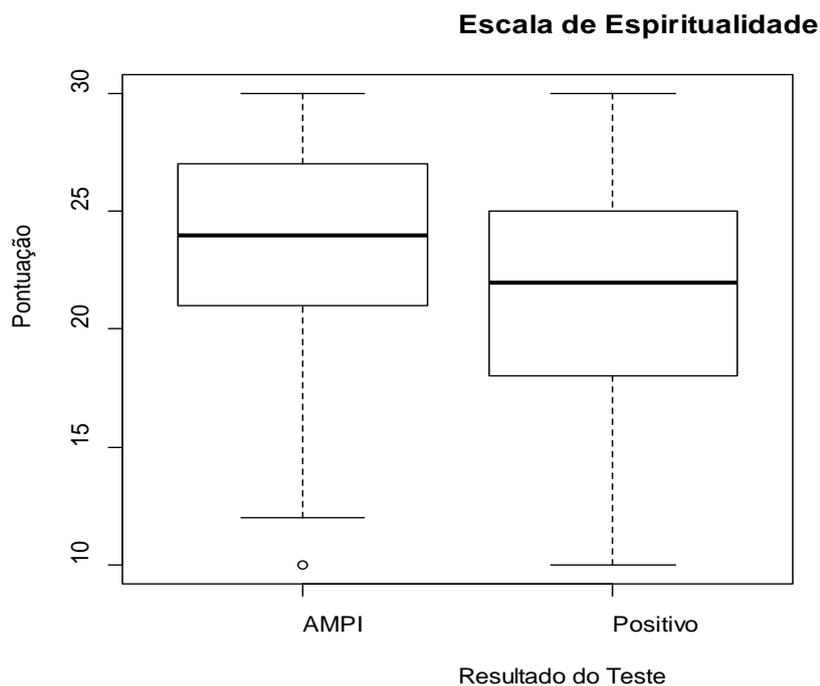


Figura 10 – Gráfico da Escala Espiritualidade (SSRS)

6.3 EFEITO DO RESULTADO DO TESTE GENÉTICO NA ESPIRITUALIDADE E NO SUPORTE FAMILIAR QUANDO CONTROLADO POR CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS

Como demonstrado nas Tabelas 1 e 4, tivemos em nossa amostra diferenças entre os grupos (positivo x com ausência de mutação patogênica identificada) no que se refere à distribuição de gênero, da religião, ser ou não probando e presença do diagnóstico de câncer. Sendo assim, visando avaliar o real impacto do resultado do teste genético na espiritualidade e no suporte familiar, foram ajustados modelos de regressão linear múltipla que tiveram como variável dependente os escores dos domínios na Escala CRE - P2 – Ações em busca de ajuda espiritual, P4 –

Posicionamento positivo frente a Deus e P5 – Busca pessoal de crescimento espiritual e na Escala EMEP – Fator 2 – Estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção (domínios em que o resultado do teste genético foi significativo) e como variáveis independentes o gênero, a religião agrupada, probando e diagnóstico de câncer, além da variável resultado do teste genético. Em nenhum domínio, quando controlado pelas características citadas acima, o resultado do teste mostrou-se estatisticamente não significativo, indicando que os grupos apresentam enfrentamento de forma similar em relação ao teste genético para LFS.

6.4 CARACTERIZAÇÃO DOS PACIENTES QUE FORAM A ÓBITO

Acreditamos ser importante referir a caracterização desses pacientes, pois se tratavam de pacientes que no início do presente trabalho atendiam aos critérios de inclusão e portanto seriam convidados a responderem as escalas.

A Tabela 12 apresenta a caracterização dos pacientes que fazem parte do banco de dados dos indivíduos com diagnóstico da LFS e/ou LFL que foram à óbito (não entrevistados).

Esta amostra foi composta de 29 pacientes, sendo que entre os pacientes que tiveram resultado positivo, 15 eram mulheres e 4 homens. Entre esses pacientes, apenas 1 paciente do sexo masculino não teve diagnóstico de câncer.

Em relação aos pacientes que com ausência de mutação patogênica identificada, 5 eram homens e 5 mulheres e todos tiveram diagnóstico de câncer.

Tabela 12 – Caracterização dos pacientes que fazem parte do banco de dados dos indivíduos com diagnóstico da LFS e/ou LFL que foram à óbito (não entrevistados).

		Resultado Teste		
		AMPI	Positivo	Total
Gênero	F	5	15	20
	M	5	4	9
Diagnóstico de Câncer	Sim	10	18	28
	Não	0	1	1
Número de Diagnóstico de Câncer	0	0	1	1
	1	2	8	10
	2	4	3	7
	3	2	2	4
	4	2	3	5
	5	0	2	2

AMPI – Ausência de Mutação Patogênica Identificada

Como podemos observar em relação à caracterização dos pacientes que foram à óbito, o grupo com ausência de mutação patogênica identificada é composto pelo mesmo número de homens e mulheres e todos os pacientes tiveram diagnóstico de câncer.

Em relação ao número de diagnóstico de câncer 10 pacientes tiveram apenas um diagnóstico de câncer (2 no grupo com ausência de mutação patogênica identificada e 8 no grupo positivo), 7 pacientes tiveram dois diagnósticos de câncer (4 no grupo com ausência de mutação patogênica identificada e 3 no grupo positivo), 4 pacientes tiveram três diagnósticos de câncer (2 no grupo com ausência de mutação patogênica identificada e 2 no grupo positivo), 5 pacientes tiveram quatro diagnósticos de câncer (2 no grupo com ausência de mutação patogênica identificada e 3 no positivo) e 2 pacientes tiveram cinco diagnósticos de câncer (apenas no grupo positivo). Em relação aos tipos de câncer, 10 pacientes tiveram câncer de mama (2 no grupo com ausência de mutação patogênica identificada e 8 no grupo positivo), 5 pacientes tiveram sarcoma de partes moles (2 no grupo com

ausência de mutação patogênica identificada e 3 no grupo positivo), 3 pacientes tiveram melanoma (apenas no grupo com ausência de mutação patogênica identificada), 3 pacientes tiveram linfoma (1 no grupo com ausência de mutação patogênica identificada e 2 no grupo positivo), 2 pacientes tiveram câncer de pulmão (apenas no grupo positivo), 2 pacientes tiveram câncer no cérebro (1 paciente no grupo com ausência de mutação patogênica identificada e 1 no grupo positivo), 1 paciente com câncer gástrico (grupo positivo), 1 paciente com câncer colorretal (grupo positivo), 1 paciente câncer adrenocortical (grupo com ausência de mutação patogênica identificada), 1 paciente com carcinoma *Ampulla of Vater* (grupo positivo), 1 paciente com câncer ósseo (grupo positivo), 1 paciente com câncer meduloblastoma (grupo com ausência de mutação patogênica identificada), 1 paciente com câncer plexocoroide (grupo positivo), 1 paciente com câncer de ovário (grupo positivo), 1 paciente com câncer de tireoide (grupo positivo), 1 paciente com câncer de próstata (grupo com ausência de mutação patogênica identificada), 1 PNET (grupo positivo), 1 GIST (grupo com ausência de mutação patogênica identificada), 1 paciente com primário desconhecido (grupo com ausência de mutação patogênica identificada) (Tabela 12).

Todos os pacientes que tiveram metástase tinham resultado do teste com ausência de mutação patogênica identificada, sendo, 1 paciente com metástase pulmonar, fígado e peritônio, 1 paciente com metástase pulmonar e fígado, 1 paciente com metástase óssea e 1 paciente com metástase pulmonar.

7 DISCUSSÃO

O propósito deste estudo foi dirigir o olhar para a vivência psíquica dos pacientes que realizaram teste genético para LFS em relação ao papel da espiritualidade e do suporte familiar no momento pós-teste. Neste contexto, procuramos obter melhor entendimento da maneira como os indivíduos submetidos a teste genético para LFS lidam com o momento pós-teste e especificamente identificar se a espiritualidade é um fator impactante no acompanhamento dos pacientes portadores de Síndromes de Predisposição Hereditária ao Câncer, assim como compreender de que forma o suporte familiar contribuiu para o enfrentamento do resultado do teste genético e acompanhamento de situações de alto risco. Até o presente momento não encontramos na literatura estudos que focam nesses aspectos no cenário da LFS.

A LFS é uma síndrome rara de predisposição ao câncer e apresenta associação com um grande espectro de tumores em idade precoce. (VARLEY 2003). Os tumores mais frequentemente encontrados na LFS e em sua variação Li-Fraumeni *Like* (LFL) são os sarcomas de partes moles, tumores de mama, sarcomas ósseos, tumores do sistema central, tumores adrenocorticais e leucemia (LI et al. 1988).

Este amplo espectro de tumores presentes na LFS pode ocasionar importantes implicações não apenas do ponto de vista físico como também do ponto de vista psicológico.

A informação sobre o risco genético é uma comunicação médica sensível e traz implicações tanto para os pacientes quanto para seus familiares (BLACK et al. 2013).

O AG em relação a LFS é um processo para vida toda que pode ir além das questões encontradas na sessão inicial de aconselhamento e leva em consideração as necessidades emocionais presentes neste momento. O processo de aconselhamento deve incluir uma discussão sobre o risco de câncer, as incertezas na estimativa de risco, o papel das razões na realização do teste genético, e caso o indivíduo tenha resultado positivo para mutação, a facilitação do encaminhamento para atendimento médico e psicológico. Este processo pode ser desafiador para os indivíduos que sintam angústia permanente relacionada a perda de membros da família e uma hesitação em reabrir feridas psicológicas. A discussão no AG deve abranger também como compartilhar a informação com parentes e demais pessoas próximas ao paciente (MAI et al. 2012).

Os testes genéticos têm o potencial de revolucionar a prática da medicina. Os testes preditivos para identificar os indivíduos com risco aumentado para o câncer antes que este aconteça, podem ser associados com outras características importantes como fatores de risco ambientais e comportamentais, funcionando como um alicerce em relação ao tratamento (TERCYAK et al. 2012).

As intervenções que consideram os fatores familiares podem propiciar trajetórias eficazes para melhorar fatores psicossociais, práticas de *screening*, comunicação a respeito da doença e do teste genético, prevenção do câncer, promovendo assim uma evolução psicológica saudável (MORRIS et al. 2013).

Sendo assim há que se considerar os aspectos psicológicos envolvidos no AG, procurando compreender como os pacientes lidam com esse momento, assim como o nível de ajuste psíquico diante de uma situação possivelmente vivenciada como estressante. A possibilidade de que a realização do teste genético possa ser sentida como uma experiência que sensibiliza o indivíduo, convoca os profissionais envolvidos neste processo a uma preocupação efetiva e inovadora e fundamenta uma abordagem centrada no paciente. Sendo assim, a melhor compreensão da complexidade deste momento pode propiciar cada vez mais serviços de oncogenética eficazes e benéficos para os pacientes e seus familiares, uma vez que a maneira como o indivíduo enfrenta o recebimento do resultado do teste pode ser determinante em seu comportamento a partir daquele momento.

Para alguns pacientes, o conhecimento do risco elevado pode ajudá-los a se preparar para a doença. Porém, em conjunto com a habilidade de conhecer a ameaça à saúde, pode surgir o medo, a preocupação e angústia. É importante notar algumas implicações de conhecer o próprio risco. A incerteza sobre o futuro pode afetar o planejamento de longo prazo, decisões reprodutivas, comportamentos de saúde, opções e expectativas em relação à carreira, família e futuro. Atitudes irrevogáveis podem ser tomadas mesmo quando não há evidência clara de risco (BAUM et al. 1997).

As pessoas afetadas pela LFS podem enfrentar desafios psicológicos inigualáveis dada a pré-disposição para o desenvolvimento dos diversos tipos de câncer desde a infância até a fase adulta. Os membros de famílias afetadas pela síndrome podem enfrentar repetidamente o diagnóstico e possivelmente a morte de

pais, irmãos, filhos ou outros parentes, o que resulta em considerável impacto psicológico (PETERSON et al. 2008).

Dessa forma, os efeitos empíricos dessa experiência necessitam ser investigados e aprofundados. A magnitude da espiritualidade e do suporte familiar no contexto oncológico está presente na literatura com todo potencial, consolidando ambos como fontes de suporte relevantes, como foi possível observar na revisão de literatura realizada neste trabalho. Assim sendo, o presente estudo teve como objetivos investigar os efeitos da presença e/ou da ausência da espiritualidade e do suporte familiar no processo de adaptação ao resultado do teste genético para LFS.

A espiritualidade pode ser considerada um fenômeno universal (BEST et al. 2013) e é essencial na experiência de muitos pacientes oncológicos e seus familiares e a maioria indica um desejo de receber suporte em relação às suas necessidades espirituais (PETEET et al. 2013).

Embora o conceito de espiritualidade possa ser muito pessoal, a literatura indica que muitos pacientes oncológicos a consideram como uma parte importante no enfrentamento da doença (BETHANY et al. 2012).

Os pacientes que consideram a espiritualidade relevante mostram mais facilidade em lidar com os seus sentimentos, necessidades em cuidar de si próprios diante de uma situação estressante, além de apresentarem maior capacidade para obterem um equilíbrio psíquico e enfrentarem as dificuldades da vida (VESPA 2011).

A espiritualidade não necessariamente é um fenômeno específico da doença. A espiritualidade está presente na vida das pessoas, fazendo parte de suas existências, por vezes de forma menos visível, no entanto não menos forte. Pode ser

considerada uma fonte de bem-estar que proporciona desde sentimentos de paz e tranquilidade como também de força, equilíbrio e até mesmo exercendo a função de uma tentativa de tornar mais clara e compreensível circunstâncias inusitadas em nossa vida.

A revisão de literatura sobre espiritualidade em pacientes com câncer avançado realizada por de LIN et al. (2003), indicou que os fatores que contribuem para um bem estar psicoespiritual positivo foram consciência do prognóstico, apoio familiar e social, autonomia, esperança e encontrar significado de vida. Por outro lado, os fatores que prejudicam o bem-estar psicoespiritual foram angústia emocional, ansiedade, vulnerabilidade, desesperança e medo da morte. Já no contexto do câncer hereditário, o estudo de MORRIS et al. (2013) que avaliou o papel da religião e do bem-estar existencial em famílias com Síndrome de Lynch sugerem que uma família com uma visão e propósito de vida positivos (bem-estar existencial alto) pode prover um ambiente que conduz a um ajuste saudável (menos sintomas depressivos), comunicação entre os membros da família a respeito do risco da doença e realização de testes preventivos para o câncer colorretal.

O teste genético não se dá apenas na coleta do sangue...esse ato tem suas repercussões psíquicas e pode suscitar sentimentos encobertos, principalmente em uma família onde já ocorreram várias perdas devido ao câncer. Sendo assim, o apoio familiar pode ter seu início no momento do teste genético e percorre todo seu caminho até o resultado do teste, onde atinge seu ápice e se propaga para o momento pós-teste que pode perdurar a vida toda.

No contexto oncológico torna-se essencial a presença de cuidadores bem preparados e para tal, é importante encorajar o bem-estar destes, já que eles

desempenham um papel fundamental no apoio aos pacientes para enfrentarem os possíveis efeitos do câncer e de seu tratamento, assim como recuperar ou manter a saúde de quem está sendo cuidado (NORTHOUSE et al. 2012). Já no âmbito relacionado às síndromes genéticas de suscetibilidade ao câncer, o cenário de cuidadores se dá no suporte familiar, que além de poder estar associado ao ato de ser um cuidador em algum momento, há também que se considerar a circunstância em que circula a informação derivada de um teste genético e as potenciais implicações na esfera familiar. E nesse âmbito também se insere um cuidador, já que ao tratar-se de uma síndrome genética, a notícia da mutação que adentra uma família, passa a ser uma notícia que ganha a forma de um coletivo, delineando-se assim o cuidador nesse contexto.

É importante considerar o contexto psicossocial da rede familiar ao analisar o enfrentamento e o ajuste individual dos membros da família diante do conhecimento do seu risco aumentado devido a uma condição herdada (MORRIS et al. 2013). Neste sentido, BLACK et al. (2013) contribuem com o estudo que revela que sendo o risco aumentado uma condição por toda vida, a revelação da mutação herdada para os filhos deve ser feita considerando a necessidade dos mesmos.

No contexto da LFS, o abalo psíquico resultante da suscetibilidade genética, dessa condição irreversível do indivíduo à luz da espiritualidade e do âmbito familiar ainda não são questões amplamente investigadas, portanto esses podem ser considerados novos componentes em LFS que nosso trabalho procurou estudar.

Em relação aos resultados encontrados neste trabalho observamos que na Escala EMEP, verificou-se que o grupo com ausência de mutação patogênica identificada utilizou com mais frequência de “Estratégias de enfrentamento

focalizadas na emoção” (Fator 2) em comparação com o grupo positivo. Da mesma forma, o grupo com ausência de mutação patogênica identificada utilizou com mais frequência, quando comparado ao grupo positivo, três dos oito fatores da Escala CRE especificamente no padrão positivo da CRE (CREP), sendo eles, Fator P2 – Ações em busca de ajuda espiritual, Fator P4 – Posicionamento positivo frente a Deus e Fator P5 – Busca pessoal de crescimento espiritual.

Em relação ao maior número do gênero feminino em nossa população avaliada, uma possível explanação seria que o câncer de mama, embora não seja muito habitual na LFS, foi descrito por PALMERO et al. (2008) e GARRITANO et al. (2010) como ocorrendo mais frequentemente entre as famílias com LFS brasileiras.

A escala EMEP tem como objetivo mensurar estratégias de enfrentamento em relação a estressores específicos (SEIDL et al. 2001), sendo o fator estressor no presente trabalho o fato de realizar o teste genético para LFS. SAVOIA (1999) enfoca a análise de Lazarus e Folkman em relação as funções do *coping*, que o classifica em *coping* centrado no problema, o qual procura modificar a relação entre o indivíduo e o ambiente, na tentativa de controlar ou modificar o problema que ocasionou o “*distress*” e são mais plausíveis quando a condição do problema é reconhecida como mais fácil para mudar e o *coping* centrado na emoção, que procura adequar a resposta do ponto de vista emocional ao problema. O *coping* centrado na emoção acontece com mais frequência após uma avaliação de que nada pode ser feito para mudar os danos ou ameaças decorrentes do problema.

Segundo PAPALIA e FELDMAN (2013) o enfrentamento abarca algo que o indivíduo pense ou faça no intuito de se adaptar ao estresse. Especificamente, o

enfrentamento focalizado na emoção está relacionado para o “sentir-se melhor”, podendo administrar a resposta emocional a um evento estressante com a finalidade de aliviar o impacto físico ou psicológico. Os autores colocam também empregam o conceito de que esse estilo de enfrentamento tem a tendência a prevalecer quando a pessoa conclui que pouco ou nada pode ser feito em relação aquela situação específica.

De acordo com STRAUB (2012), também seguindo o conceito de Lazarus, quando o indivíduo utiliza o enfrentamento focalizado na emoção, está procurando lidar com suas reações emocionais ao estresse. Há a possibilidade de utilizar estratégias comportamentais ao buscar pessoas que possam possibilitar encorajamento ou até mesmo manter a pessoa ocupada para desviar a atenção do problema em questão. É possível também utilizar estratégias cognitivas, tal como modificar a maneira pela qual o estressor é avaliado ou negar informações que causem aborrecimentos. Segundo o autor, além dos indivíduos terem a tendência a utilizar esse tipo de enfrentamento quando supõe que pouco ou nada pode ser feito para modificar a situação causadora do estresse, as pessoas podem fazer uso dessas estratégias quando acreditam que seus recursos e/ou capacidades de enfrentamento são insatisfatórias para atender às demandas da situação que ocasionou o estresse.

Segundo SEIDL et al. (2001), o enfrentamento focalizado na emoção tem “como função principal a regulação da resposta emocional causada pelo problema/estressor com o qual a pessoa se defronta, podendo representar atitudes de afastamento ou paliativas em relação à fonte de estresse, como negação ou esquiva”.

Apresenta também relação com “estratégias cognitivas ou comportamentais de esquiva e/ou negação, expressão de emoções negativas, pensamento fantasioso,

auto culpa e/ou culpabilização de outros, com função paliativa ou de afastamento do problema” (SEIDL et al. 2005).

A definição de “negação” também pode nos auxiliar neste entendimento. Segundo LAPLANCHE et al. (1988), negação é o “processo pelo qual o indivíduo, embora formulando um dos seus desejos, pensamentos ou sentimentos, até aí recalcado, continua a defender-se dele negando que lhe pertença”. Ainda segundo SEIDL et al. (2005), este fator está intimamente ligado pensamentos irrealistas que estariam a serviço de uma solução mágica do problema. Pudemos observar ao longo deste estudo, o quão complexo é o acompanhamento dos pacientes LFS, principalmente devido ao amplo espectro de tumores. Sendo assim, o paciente que recebe o resultado com ausência de mutação patogênica identificada pode tender a ver-se tanto do lado do resultado negativo quanto do resultado positivo, podendo apresentar oscilação em seu pensamento entre esses dois resultados. Este fato pode afetar sua rotina, ora realizando todos os exames necessários no tempo certo, ora mostrando-se mais displicente em relação à sua saúde. A autoculpabilização pode ter seu lugar para esses pacientes, buscando alguma relação com sua própria história de vida e/ou com a história de vida de sua família. O que explicaria também a culpabilização de outros. O processo de adaptação para continuar a vida após o recebimento do resultado de um teste genético sugere que o conhecimento da presença de uma mutação relacionada a uma doença como o câncer, é um processo contínuo que procura equilibrar o conhecimento do risco com o levar uma vida normal. (HAMILTON et al. 2009). O contexto familiar no qual os indivíduos realizam o teste genético para *BRCA1* pode ser importante para compreensão de como os indivíduos reagem em relação aos seus próprios resultados, ou seja, a

adaptação psicológica nesta situação deveria ser analisada não somente no nível de uma perspectiva individual, mas também em um contexto das relações familiares (SMITH KR et al. 1999).

Nosso resultado em relação à Escala EMEP, sinalizando a focalização na emoção como a estratégia mais frequente para o grupo com ausência de mutação patogênica identificada vai de encontro com a literatura que enfatiza a preocupação específica com os pacientes que recebem este tipo de resultado ao realizarem o teste genético. Alguns artigos analisados no presente trabalho nos oferecem a dimensão do impacto do recebimento do resultado com ausência de mutação patogênica identificada (DORVAL et al. 2005, DIJK et al. 2006; GADZICKI et al. 2006; PATENAUDE et al. 2006; ARDEN-JONES et al. 2010). A informação sobre o risco aumentado (resultado do teste positivo) pode ser o início de uma conscientização da importância da aderência ao acompanhamento na Oncogenética, da realização de exames, da detecção precoce. Já o resultado com ausência de mutação patogênica identificada pode vir com toda sua sobrecarga de incerteza, de preocupações, de angústia emocional, podendo ser até mesmo considerado um resultado complexo e portanto podendo comprometer o bem-estar psicológico do paciente.

O termo ausência de mutação patogênica identificada pode produzir efeitos que poderiam explicar o fato desse grupo ter se utilizado deste tipo de estratégia de enfrentamento com mais frequência do que o grupo positivo. Esta ausência de mutação patogênica identificada pode dar margem a que o indivíduo apresente comportamentos de esquiva, de negação, de afastamento do que naquele momento parece ser insuportável para gerenciar. Este resultado pode ter um cunho impreciso, dando margem a interpretações inexatas. O paciente que realiza um teste genético

almeja um resultado que seja definitivo para aquela circunstância e o recebimento de um resultado com ausência de mutação patogênica identificada pode gerar sentimento de angústia, suscitando assim a necessidade de estratégias de enfrentamento. O estudo de van DIJK et al. (2006) retrata essa questão relatando que um resultado com ausência de mutação patogênica identificada não avança, não dá um passo à frente no conhecimento da razão pela qual o paciente desenvolveu a doença em relação ao histórico familiar positivo KENEN et al. (2011) menciona o termo “informação de risco ambígua”. O estudo de HALLOWELL et al. (2002) que avaliou mulheres que realizaram teste genético para *BRCA 1* e *BRCA 2* revelou evidências de que as mulheres que receberam resultado do teste com ausência de mutação patogênica identificada interpretaram erroneamente este resultado como sendo um verdadeiro negativo, ou seja, uma confirmação definitiva de que a mutação não estava presente, e portanto as eximindo do risco aumentado. O estudo conclui destacando o quanto é importante que as informações acerca do resultado do teste genético e suas implicações seja feita de forma clara aos pacientes.

O resultado positivo, apesar de impor seu peso, se encerra em si mesmo, o resultado positivo é conclusivo!

Em relação ao resultado obtido no CRE, no qual o grupo com ausência de mutação patogênica identificada em comparação com o grupo positivo, utilizou mais de CRE positivo do que negativo, especificamente de três dos oito fatores do padrão positivo da CRE sendo estes, Fator P2 – Ações em busca de ajuda espiritual, Fator P4 – Posicionamento positivo frente a Deus e Fator P5 – Busca pessoal de crescimento espiritual, demonstra que o fato de terem sido utilizados os padrões positivos de CRE (ligados ao crescimento psicológico e espiritual, à avaliação

positiva da qualidade de vida e à redução de sintomas sugestivos de problemas emocionais), nos leva a pensar que mesmo diante de um resultado com ausência de mutação patogênica identificada, foi possível ativar a espiritualidade positivamente para o lidar a incerteza presente neste resultado.

Este resultado aponta para o que vimos ao longo desse trabalho em relação aos benefícios da espiritualidade no contexto oncológico de alguns tipos de câncer, assim como no contexto do câncer avançado. A partir dos resultados obtidos no CREP, a espiritualidade no contexto da LFS, ainda pouco estudada, inicia a ganhar forma e se consolida com os demais trabalhos presentes na literatura nos quais se vê a relevância da espiritualidade como mecanismo de enfrentamento no contexto oncológico (LIN et al. 2003; MCCLAIN et al. 2003; WEAVER et al. 2004; PARGAMENT e HAHAN 2006, BRADY et al. 2009; CRAGUN et al. 2009; PURNELL et al. 2009; WILDES et al. 2009; ALCORN et al. 2010; SURBONE e BAIDES 2010; KRISTELLER et al. 2011; SCHREIBER 2011; SCHREIBER e BROCKOPP 2012; PHELPS et al. 2012; SAMUELSON et al. 2012; SMITH et al. 2012; BALBONI et al. 2013, STEIN et al. 2013; UNANTENNE et al. 2013; STERBA et al. 2014).

Os efeitos da espiritualidade específicos das dimensões do CRE positivo que foram mais utilizados pelo grupo com ausência de mutação patogênica identificada convergem para uma eficácia empírica da espiritualidade que se revela em uma maior conexão e busca de apoio espiritual, bem como uma maior conexão com o seu eu. A importância do fato dos resultados apontarem para a utilização de padrões positivos da espiritualidade vislumbra que a percepção do risco enfatizada pelo

resultado com ausência de mutação patogênica identificada, do ponto de vista da espiritualidade, foi bem aceita por este grupo.

Este resultado pode ter implicações para o manejo e intervenções no AG destes pacientes. O AG no momento pós- teste, na entrega do resultado não finaliza neste momento. As repercussões desse momento podem se alongar para além do consultório e começar a fazer parte da vida do paciente, habitando seus pensamentos e podendo repercutir em seus atos, conduzindo-o a uma boa aderência às consultas e aos exames de controle. O artigo de KENEN et al. (2011) refere que a maioria dos profissionais de saúde ligados a oncogenética ressaltaram a importância de apresentar cuidadosamente as opções e riscos aos pacientes que receberam resultado de teste genético com ausência de mutação patogênica identificada tentando garantir que eles compreendiam as implicações e as incertezas da situação. A maioria desses profissionais acreditava que dar essa informação ao paciente era a melhor maneira de lidar com essa difícil situação em que as decisões só podem ser baseadas no histórico familiar, porém as opções de monitoramento deveriam ser baseadas em uma evidência consistente que não existia. Os profissionais avaliaram que compartilhar o conhecimento disponível naquele momento era a melhor estratégia para garantir um acompanhamento adequado.

No que se refere ao resultado encontrado no EMEP, nossos achados verificaram que a focalização na emoção presente no grupo com ausência de mutação patogênica identificada pode acentuar no paciente o desejo de afastar-se do fato estressor, uma vez que podem acreditar que pouco ou até mesmo nada pode ser feito em relação a este resultado do seu teste genético. Este achado indica a importância de se considerar o quanto os fatores emocionais podem interferir no

recebimento do resultado com ausência de mutação patogênica identificada do teste genético e destaca para a importância e o quão relevante é a orientação e acolhimento a esses pacientes

Já em relação ao resultado encontrado no CRE, ainda que o resultado com ausência de mutação patogênica identificada possa abranger uma incerteza peculiar, os achados do nosso estudo demonstraram evidências de que os pacientes pertencentes a esta classe de resultado, parecem ter um enfrentamento positivo do ponto de vista da espiritualidade, sendo esta importante para o ajustamento à situação uma vez que se utilizaram de dimensões de CRE positivo. Já em relação ao resultado encontrado no EMEP, nossos achados verificaram que o grupo com ausência de mutação patogênica identificada pode acentuar no paciente o que indica a importância de se considerar o quanto os fatores emocionais podem interferir no recebimento deste tipo de resultado do teste genético. Este resultado ratifica o estudo de RILEY et al. (2012) que aponta que a revelação dos resultados do teste genético deve incluir a interpretação personalizada dos resultados, a reavaliação do risco para o câncer e a identificação dos membros da família em situação de risco, independentemente do resultado ser positivo, negativo ou com ausência de mutação patogênica identificada. A avaliação psicossocial é essencial e deve ser parte do processo de AG tanto no pré-teste como no pós-teste.

O trecho do livro de DOLTO e SÉVÉRIN (2010) pode ilustrar a experiência de abordar o tema espiritualidade no contexto do teste genético: “Como falar intelectualmente sobre a fé, que, na verdade, é um ato, uma experiência de vida”.

Porém, ao longo de nosso estudo, procuramos “intelectualizar” esse conceito com o intuito de melhorar cada vez mais nossa compreensão das necessidades

psíquicas de nossos pacientes inseridos em um AG. Pudemos perceber que a espiritualidade tem relação sim com a experiência de vida, da vida de cada um, ocupa um lugar, por vezes tão oculto na alma humana e pode ser fundamental quando há a necessidade de seguir em frente, apesar da dor, do medo, do desconhecido...essa força maior, a espiritualidade tem seu lugar, seu valor, sua importância e pode ser de grande valia no enfrentamento das situações inusitadas.

Nossos achados oferecem uma perspectiva no que se refere a um fragmento das possíveis necessidades psíquicas dos pacientes em situação de risco, aonde pudemos constatar que a incerteza do resultado que apresenta ausência de mutação patogênica identificada ocasionou o uso de estratégias voltadas para as reações emocionais, assim como, a necessidade da busca de fatores considerados positivos no contexto da espiritualidade. Este fato pode indicar que apesar de ter que lidar com a irreversibilidade do resultado de um teste genético, as estratégias de enfrentamento aqui encontradas podem indicar uma percepção adequada do paciente em relação à sua condição. Estes achados tornam-se importantes, pois assistimos uma ascensão no interesse deste tema, principalmente quando os indivíduos se deparam com circunstâncias novas e difíceis. É importante que os profissionais da área de saúde estejam aptos a auxiliarem os pacientes a conciliarem o papel da espiritualidade no enfrentamento da condição da predisposição hereditária ao câncer com os cuidados médicos essenciais para o bom andamento do tratamento. A comunicação familiar neste contexto consiste fator indispensável, portanto é importante que a equipe tenha conhecimento de como essa comunicação se dá no intuito de prover as necessidades dos pacientes, principalmente quando essa comunicação torna-se difícil devido aos riscos que circundam as famílias consideradas de alto risco. É fundamental assegurar

que o paciente imerso em um AG tenha a percepção correta de sua situação, para que assim passe adiante a informação de maneira eficaz viabilizando assim, boa aderência ao tratamento e promovendo um ajuste psíquico adequado.

Existe uma crescente necessidade de desenvolver cada vez mais melhores métodos de AG e informação ao público à luz de um conhecimento desenvolvido com base genômica da saúde e da doença. A disciplina da psicologia e em particular a psicologia da saúde está bem posicionada para oferecer contribuições significativas a esta crescente área de ciência e prática. Através da pesquisa comportamental e social, relacionada à saúde, a psicologia pode contribuir no que diz respeito a superação das barreiras na comunicação, compreensão e ação a respeito da genômica para melhoria da prática individual e da saúde pública (TERCYAK et al.2012).

O estudo de ERSIG et al. (2009) com pacientes com HNPCC relata sobre a importância em garantir um acompanhamento apropriado para o monitoramento das populações com risco relevando o fato de que os profissionais de saúde deveriam receber um treinamento abrangente em relação aos fatores de risco para síndromes de câncer hereditário, teste genético e avaliação do histórico familiar, a fim de garantir um acompanhamento mais intenso do que para a população geral. O desenvolvimento de intervenções para facilitar a revelação do resultado dos testes genéticos também poderia ter um impacto significativo sobre os comportamentos de monitoramento desses pacientes.

Segundo LEDERBERG e FITCHETT (1999) para uma grande maioria de pacientes a fé traz um apoio emocional e social que ajudam os pacientes a enfrentar o diagnóstico de câncer. Cada vez mais os psico-oncologistas observam que as preocupações espirituais assumem a frente diante das dificuldades. Os profissionais

de saúde mental devem ser capazes de englobar a religiosidade e a espiritualidade na compreensão do psiquismo e em suas ferramentas terapêuticas, independentemente de suas convicções pessoais. É importante que os psico-oncologistas integrem de maneira suave e tranquila a religiosidade e a espiritualidade no acompanhamento terapêutico.

Esperamos com nosso trabalho ter contribuído para a realização de um AG afinado com as necessidades dos pacientes com LFS, tanto do ponto de vista físico quanto psicológico, visando que essa população com risco aumentado para o desenvolvimento de diversos tumores e que, portanto demanda uma assistência constante, possa encontrar condições para um monitoramento adequado, oferecendo apoio e segurança na complexidade da situação.

Até o presente momento não encontramos na literatura estudos que focam nesses aspectos no cenário da LFS. Dessa forma poderemos delinear um manejo adequado aos pacientes, oferecendo um serviço cada vez mais abrangente nos vários domínios em que o indivíduo pode ser acometido ao se ver portador desta síndrome. Sendo assim nosso estudo procurou preencher esta lacuna no intuito de estabelecer formas de manejo e conduta por parte da equipe, pois tendo identificado as necessidades e prioridades desses pacientes, poderão ser desenvolvidos projetos que visem cada vez mais a qualidade de atendimento.

8 CONCLUSÕES

1. Pacientes que não tem a mutação detectada (inconclusivo) quando comparados com os pacientes com resultado positivo do teste utilizaram com mais frequência a Espiritualidade como modelo de enfrentamento, assim como utilizaram mais estratégias de enfrentamento baseadas na emoção demonstrando que o suporte espiritual é importante na aceitação do diagnóstico de incerteza frente ao alto risco para o desenvolvimento do câncer.
2. A percepção em relação à importância do suporte familiar foi similar em ambos os grupos.

9 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Achatz MI. **Diagnóstico molecular da Síndrome de Li-Fraumeni em famílias brasileiras.** São Paulo; 2006. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antônio Prudente].

Achatz MI, Olivier M, Le Calvez F, Martel-Planche G, Rossi BM, Ashton-Prolla PA, et al. The *TP53* mutation, *R337H*, is associated with Li-Fraumeni and Li-Fraumeni-like syndromes in Brazilian families. **Cancer Lett** 2007; 245:96-102.

Achatz MI. **Modificadores de penetrância de mutações germinativas no gene *TP53* em famílias brasileiras com diagnóstico clínico da Síndrome de Li-Fraumeni e Li-Fraumeni like: impacto dos polimorfismos intragênicos do *TP53* e de genes que regulam a atividade da p53.** São Paulo; 2008. [Tese de Doutorado-Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo].

Achatz MI, Hainaut P, Ashton-Prolla PA. Highly prevalent *TP53* mutation predisposing to many cancers in the Brazilian population: a case for newborn screening? **Lancet Oncol** 2009; 10:920-5.

Alcorn SR, Balboni MJ, Prigerson HG, et al. “If God wanted me yesterday, I wouldn’t be here today”: religious and spiritual themes in patients’ experiences of advanced cancer. **J Palliat Med** 2010; 13:581-8.

[APA] American Psychological Association. **Division 36: Society for the Psychology of Religion and Spirituality.** <URL:<http://www.apa.org/about/division/div36.aspx>> [2014 mai 16].

Ardern-Jones A, Kenen R, Lynch E, Doherty R, Eeles R. Is no news good news? Inconclusive genetic test results in *BRCA1* and *BRCA2* from patients and professionals’ perspectives. **Hered Cancer Clin Pract** 2010; 8:1.

Ashida S, Hadley DW, Goergen AF, Skapinsky KF, Devlin HC, Koehly LM. The importance of older family members in providing social resources and promoting cancer screening in families with a hereditary cancer syndrome. **Gerontologist** 2011; 51:833-42.

Audrain J, Schwartz MD, Lerman C, Hughes C, Peshkin BN, Biasecker B. Psychological distress in women seeking genetic counseling for Breast-Ovarian cancer risk: the contributions of personality and appraisal. **Ann Behav Med** 1997; 19:370-7.

Balboni MJ, Sullivan A, Amobi A, et al. Why is spiritual care infrequent at the end of life? Spiritual care perceptions among patients, nurses, and physicians and the role of training. **J Clin Oncol** 2013; 31:461-7.

Baptista MN. Desenvolvimento do inventário de percepção de suporte familiar (IPSF): estudos psicométricos preliminares. **Psico-USF** 2005; 10:11-9.

Baum A, Fridman AL. Stress and genetic testing for disease risk. **Health Psychol** 1997; 16:8-19.

Best M, Butow P, Olver I. Spiritual support of cancer patients and the role of the doctor. **Support Care Cancer** 2014; 22:1333-9.

Bethany TS, Fromme EK, Thomas CR. Changes in spirituality and quality of life in patients undergoing radiation therapy. **Am J Hosp Palliat Care** 2012; 29:449-54.

Bevans M, Sternberg EM. Caregiving burden, stress, and health effects among family caregivers of adult cancer patients. **JAMA** 2012; 307:398-403.

Birch JM, Hartley AL, Tricker KJ, et al. Prevalence and diversity of constitutional mutations in the *p53* gene among 21 Li-Fraumeni families. **Cancer Res** 1994; 54:1298-304.

Black L, McClellan KA, Avard D, Knoppers BM. Intrafamilial disclosure of risk for hereditary breast and ovarian cancer: points to consider. **J Community Genet** 2013; 4:203-14.

Bradbury AR, Patrick-Miller L, Egleson BL, et al. When parents disclose *BRCA1/2* test results: their communication and perceptions of off spring response. **Cancer** 2012; 118:3417-25.

Brady MJ, Peterman AH, Fitchett G, Mo M, Cella D. A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. **Psychooncology** 1999; 8:417-28.

Cameron LD, Muller C. Psychosocial aspects of genetic testing. **Curr Opin Psychiatry** 2009; 22:218-23.

Chan-Smutko G, Patel D, Shannon KM, et al. Professional challenges in cancer genetic testing: who is the patient? **Oncologist** 2008; 13:232-38.

Chompret A, Abel A, Stoppa-Lyonnet D, et al. Sensitivity and predictive value of criteria for *p53* germline mutation screening. **J Med Genet** 2001; 38:43-7.

Cipolletta S, Shams M, Tonello F, Pruneddu A. Caregivers of patients with cancer: anxiety, depression and distribution of dependency. **Psychooncology** 2013; 22:133-9.

Cragun RT, Woltanski AR, Myers MF, Cragun DL. Genetic counselors' religiosity & spirituality: are genetic counselors different from the general population? **J Genet Counsel** 2009; 18:551-66.

D'Agincourt-Canning L. Experiences of genetic risk: disclose and the gendering of responsibility. **Bioethics** 2001; 15:231-47.

Dijk SV, Timmermans DRM, Meijers-Heijbaer H, Tibben A, Asperen CJV, Otten W. Clinical characteristics affect the impact of an uninformative DNA test result: the course of worry and distress experienced by women who apply for genetic testing for breast cancer. **J Clin Oncol** 2006; 24:3672-7.

Dolto F, Séverin G. **A fé à luz da psicanálise**. Campinas: Ed. Verus; 2010. Prólogo; p.11.

Dorval M, Gauthier G, Maunsell E, et al. No evidence of false reassurance among women with an inconclusive *BRCA1/2* genetic test result. **Cancer Epidemiol Biomarkers Prev** 2005; 14:2862-67.

Dougall AL, Smith AW, Somers TJ, Posluszny DM, Rubinstein WS, Baum A. Coping with genetic testing for breast cancer susceptibility. **Psychosom Med** 2009; 71:98-105.

Eeles RA. Germline mutations in the TP53 gene. **Cancer Surv** 1995; 25:101-24.

Etchegary H, Perrier C. Information processing in the context of genetic risk: implications for genetic-risk communication. **J Genet Couns** 2007; 16: 419-32.

Ellison CG, Lee J. Spiritual struggles and psychological distress: is there a dark side of religion? **Soc Indic Res** 2010; 98:501-17.

Elkins DN, Hedstrom J, Hughes LL, et al. Toward humanistic-phenomenological spirituality: definition, description, and measurement. **J Hum Psychol** 1988; 28:5-18.

Emblen JD. Religion and spirituality defined according to current use in nursing literature. **J Prof Nurs** 1992; 8:41-7.

Ersig ADL, Hadley DW, Koehly LM. Colon cancer screening practices and disclosure following receipt of positive or inconclusive genetic test results for hereditary non-polyposis colorectal cancer. **Cancer** 2009; 115:4071-79.

Forrest K, Simpson SA, Wilson BJ, et al. To tell or not to tell: barriers and facilitators in family communication about genetic risk. **Clin Genet** 2003; 64:317-26.

Foster C, Watson M, Moynihan C, Moynihan C, Arden-Jones A, Eeles R. Genetic testing for breast ovarian cancer predisposition: cancer burden and responsibility. **J Health Psychol** 2002; 7:469-84.

Frebourg T, Abel A, Bonaiti-Pellie C, et al. Li-Fraumeni syndrome: update, new data and guidelines for clinical management. **Bull Cancer** 2001; 88:581-7.

Freud S. **Vol. XXI - O futuro de uma ilusão**. Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud. Imago Editora Ltda, Rio de Janeiro; 1974. O futuro de uma ilusão, Cap. V, p.37.

Froese P, Bader CD. God in America: Why theology is not simply the concern of philosophers. **J Scientific Study Religion** 2007; 46:465-81.

Gadzicki D, Wingen LU, Teige B, et al. Communicating *BRCA1* and *BRCA2* genetic test results. **J Clin Oncol** 2006; 24:2969-70.

Galanter M, Dermatis H, Bunt G, Williams C, Trujillo M, Steinke P. Assessment of spirituality and its relevance to addiction treatment. **J Subst Abuse Treat** 2007; 33:257-64.

Garritano S, Gemignani F, Palmero EI, et al. Detailed haplotype analysis at the TP53 locus in p.R337H mutation carriers in the population of Southern Brazil: evidence for a founder effect. **Hum Mutat** 2010; 31:143-50.

Gaugler JE, Eppinger A, King J, Sandberg T, Regine WF. Coping and its effects on cancer caregiving. **Support Care Cancer** 2012; 21:385-95.

Gonçalves MAS, Pillon SC. Adaptação transcultural e avaliação da consistência interna da versão em português da *Spirituality Self Rating Scale* (SSRS). **Rev Psiqu Clin** 2009; 36:10-5.

Hadley DW, Ashida S, Jenkins JF et al. Generation after generation: Exploring the psychological impact of providing genetic services through a cascading approach. **Genet Med** 2010; 12:808-15.

Hallowell N, Foster C, Ardern-Jones A, Eeles R, Murday V, Watson M. Genetic testing for women previously diagnosed with breast/ovarian cancer: examining the impact of *BRCA 1* and *BRCA 2* mutation searching. **Genet Testing** 2002; 6:79-87.

Hamilton R, Williams JK, Skirton H, Bowers BJ. Living with genetic test results for hereditary breast and ovarian cancer. **J Nur Scholarsh** 2009; 41:276-83.

Heshka JT, Palleschi C, Howley H, Wilson B, Wells PS. A systematic review of perceived risks, psychological and behavioral impacts of genetic testing. **Genet Med** 2008; 10:19-32.

Jadoulle V, Rokbani L, Ogez D, et al. Coping and adapting to breast cancer: a six-month prospective study. **Bull Cancer** 2006; 93:E67-72.

Kash KM, Holland JC, Halper MS, Miller DG. Psychological distress and surveillance behaviors of women with a family history of breast cancer. **J Natl Cancer Inst** 1992; 84:24-30.

Kenen R, Arden-Jones A, Lynch E, Eeles R. Ownership of uncertainty: health care professionals counselling and treating women from hereditary breast and ovarian cancer families who receive an inconclusive *BRCA1/2* genetic test result. **Genet Test Mol Biomarkers** 2011; 15:243-50.

Kinney AY, Coxworth JE, Simonson SE, Fanning JB. Religiosity, spirituality, and psychological distress in African-Americans at risk for having a hereditary cancer predisposing gene mutation. **Am J Med Genet C Semin Med Genet** 2009; 151C:13-21.

Koenig HG, Pargament KI, Nielsen J. Religious coping and health status in medically ill hospitalized older adults. **J Nerv Ment Dis** 1998; 186:513-21.

Krause N, Ellison CG. The doubting process: a longitudinal study of the precipitants and consequences of religious doubt. **J Sci Study Relig** 2009; 48:293-312.

Kristeller JL, Sheets V, Johnson T, Frank B. Understanding religious and spiritual influences on adjustment to cancer: individual patterns and differences. **J Behav Med** 2011; 34:550-61.

Lammens CR, Aaronson NK, Wagner A, et al. Genetic testing in Li-Fraumeni syndrome: uptake and psychosocial consequences. **J Clin Oncol** 2010a; 28:3008-14.

Lammens CR, Bleiker EMA, Aaronson NK, et al. Regular surveillance for Li-Fraumeni syndrome: advice, adherence and perceived benefits. **Fam Cancer** 2010b; 9:647-54.

Lammens CR, Bleiker EMA, Verhoef S, et al. Distress in partners of individuals diagnosed with or at high risk of developing tumors due to rare hereditary cancer syndromes. **Psychooncology** 2011; 20:631-38.

Laplanche J, Pontalis J-B. **Vocabulário da psicanálise**. 10ª ed. São Paulo: Livraria Martins Fontes; 1988. Negação, p.373.

Lapointe J, Bouchard K, Patenaude AF, Maunsell E, Simard J, Dorval M. Incidence and predictors of positive and negative effects of *BRCA1/2* genetic testing on familial relationships: a 3-year follow-up study. **Genet Med** 2012; 14:60-8.

Larson DB, Sherrill KA, Lyons JS, et al. Associations between dimensions of religious commitment and mental health reported in the American Journal of Psychiatry and Archives of general Psychiatry: 1978-1989. **Am J Psychiatry** 1992; 149:557- 9.

Lederberg MS, Fitchett G. Can you measure a sunbeam with a ruler? **Psycho-oncology** 1999; 8:375-77.

Lerman C, Daly M, Masny A, Balshem A. Attitudes about genetic testing for breast-ovarian cancer susceptibility. **J Clin Oncol** 1994; 12:843-50.

Li FP, Fraumeni JF Jr, Mulvihill JJ, et al. A cancer family syndrome in twenty-four kindreds. **Cancer Res** 1988; 48:5358-62.

Lin HR, Bauer-Wu SM. Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: an integrative review of the literature. **J Adv Nur** 2003; 44:69-80.

Lynch HT, Lemon SJ, Durham C, et al. A descriptive study of *BRCA1* testing and reactions to disclosure of test results. **Cancer** 1997; 79:2219-28.

Mai PL, Malkin D, Garber JE, et al. Li-Fraumeni syndrome: report of a clinical research workshop and creation of a creation consortium. **Cancer Genet** 2012; 205:479-87.

Malkin D, Li FP, Strong LC, et al. Germ line p53 mutations in a familial syndrome of breast cancer, sarcomas, and other neoplasms. **Science** 1990; 250:1233-8.

McCauley J, Tarpley MJ, Haaz S, Bartlett SJ. Daily spiritual experiences of older adults with and without arthritis and the relationship to health outcomes. **Arthritis Rheum** 2008; 59:122-8.

McClain CS, Rosenfeld B, Breitbart W. Effect of spiritual well-being on end-of-life in terminally-ill cancer patients. **Lancet** 2003; 361:1603-7.

McGivern B, Everett J, Yager GG, Baumiller RC, Hafertepen A, Saal HM. Family communication about positive BRCA1 and BRCA2 genetic test results. **Genet Med** 2004; 6:503-9.

Meiser B. Psychological impact of genetic testing for cancer susceptibility: an update of the literature. **Psychooncology** 2005; 14:1060-74.

Miller WR, Thoresen CE. Spirituality, religion, and health an emerging research field. **Am Psychol** 2003; 58:24-35.

Mollema ED, Smets EMA, Richard ME, Schiphorst AM, Leschot NJ. Psycho-social counselling in predictive genetic testing for cancer: the association between number of supportive sessions and client characteristics as assessed by psycho-social workers. **J Genet Counsel** 2008; 17:480-8.

Morris BA, Hadley DW, Kochly LM. The role of religious and existential well-being in families with lynch syndrome: prevention, family communication, and psychosocial adjustment. **J Genet Counsel** 2013; 22:482-9.

[NCI] National Cancer Institute. **Spirituality in cancer care**. 2009. Available from: <URL: <http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/spirituality/Patient/>> [2014 jan 15]

[NCI] National Cancer Institute. **Family caregivers in cancer roles and challenges**. 2010. Available from: <URL:<http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/caregivers/Health>> [2014 jan 15].

Northouse LL, Katapodi M, Song L, Zhang L, Mood DW. Interventions with family caregivers of cancer patients: meta-analysis of randomized trials. **CA Cancer J Clin** 2010; 60:317-39.

Northouse LL, Williams AL, Given B, McCorkle R. Psychosocial care for family caregivers of patients with cancer. **J Clin Oncol** 2012; 30:1227-34.

Ormondroyd E, Moynihan C, Ardem-Jones A, et al. Communicating genetics research results to families: problems arising when the patient participant is deceased. **Psychooncology** 2008; 17:804-11.

Palmero EI, Schüler-Faccini L, Caleffi M, et al. Detection of R337H, a germline TP53 mutation predisposing to multiple cancers, in asymptomatic women participating in a breast cancer screening program in Southern Brazil. **Cancer Lett** 2008; 261:21-5.

Palos GR, Mendoza TR, Liao KP, et al. Caregiver symptom burden: the risk of caring for an underserved patient with advanced cancer. **Cancer** 2011; 117:1070-9.

Panzini RG, Bandeira DR. Escala de *Coping* religioso-espiritual (Escala CRE): elaboração e validação de construto. **Psico Est** 2005; 10:507-16.

Panzini RG, Bandeira DR. *Coping* (enfrentamento) religioso/spiritual. **Rev Psiq Clín** 2007; 34 supl 1:126-35.

Papalia DE, Feldman RD. Desenvolvimento psicossocial na vida adulta tardia. In: Eitman DK, Stonehill AI, Moffett MH, editores. **Desenvolvimento humano**. 12º ed. São Paulo: Artmed Editora; 2013; p.609-10.

Pargament KI, Hahn J. God and the just world: causal and coping attributions to god in health situations. **J Sci Study Relig** 1986, 25:193-207.

Pargament KI, Koenig HG, Perez LM. The many methods of religious coping: development and initial validation of the RCOPE. **J Clin Psychol** 2000; 56:519-43.

Pargament KI, Ano GG. Spiritual resources and struggles in coping with medical illness. **South Med J** 2006; 99:1161-2.

Park CL. Religion as a meaning-making framework in coping with lifestress. **J Social Issues** 2005; 61:707-29.

Park CL, Edmondson D, Hale-Smith A, Blank TO. Religiousness/spirituality and health behaviors in younger adult cancer survivor: does faith promote a healthier lifestyle? **J Behav Med** 2009; 32:582-91.

Pasquini M, Biondi M. Depression in cancer patients: a critical review. **Clin Pract Epidemiol Ment Health** 2007; 3:2.

Patenaude AF, Dorval M, DiGianni LS, Schneider KA, Chittenden A. sharing *BRCA1/2* test results with first-degree relatives: factors predicting who women tell. **J Clin Oncol** 2006; 24:700-6.

Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. **Gerontologist** 1990; 30:583-94.

Peteet JR, Balboni MJ. Spirituality and religion in oncology. **CA Cancer J Clin** 2013; 63:280-9.

Peterson SK, Pentz RD, Marani SK, et al. Psychological functioning in persons considering genetic counseling and testing for Li-Fraumeni syndrome. **Psychooncology** 2008; 17:783-9.

Petitjean A, Mathe E, Kato S, et al. Impact of mutant p53 functional properties on *TP53* mutation patterns and tumor phenotype: lessons from recent developments in the IARC *TP53* database. **Hum Mutat** 2007; 28:622-29.

Phelps AC, Lauderdale KE, Alcorn S, et al. Addressing spirituality within the care of patients at the end of life: perspectives of patients with advanced cancer, oncologists, and oncology nurses. **J Clin Oncol** 2012; 30:2538-44.

Posluszny DM, McFeeley S, Hall L, et al. Stress, breast cancer risk, and breast self-Examination: chronic effects of risk and worry. **Appl Biobehav Res** 2004; 9:91-105.

Puchalski CM. Spirituality in the cancer trajectory. **Ann Oncol** 2012; 23 Suppl 3:49-55.

Purnell JQ, Andersen BL, Wilmot JP. Religious practice and spirituality in the psychological adjustment of survivors of breast cancer. **Couns Values** 2009; 53:165.

R Core Team. **R: A language and environment for statistical computing**. Available from: <URL:<http://www.R-project.org/>> [2013 jun 12]

Rantanen E, Hietala M, Kristoffersson U, et al. What is ideal genetic counselling? A survey of current international guidelines. **Eur J Hum Genet** 2008; 16:445-52.

Riley BD, Culver JO, Skrzynia C, et al. Essential elements of genetic cancer risk assessment, counseling, and testing: updated recommendations of the national society of genetic counselors. **J Genet Counsel** 2012; 21:151-61

Rose JH, Kypriotakis MA, Bowman KF, et al. Patterns of adaptation in patients living long term with advanced cancer. **Cancer** 2009; 115 (18 Suppl):4298-310.

Samuelson BT, Fromme EK, Thomas CR. Changes in spirituality and quality of life in patients undergoing radiation therapy. **Am J Hosp Palliat Care** 2012; 29:449-54.

Savoia MG. Escalas de eventos vitais e de estratégias de enfrentamento (Coping). **Rev Psiquiatr Clin** (São Paulo) 1999; 26:57-67.

Schreiber JA. Image of god: effect on coping and psychospiritual outcomes in early breast cancer survivors. **Oncol Nurs Forum** 2011; 38:293-301.

Schreiber JA, Brockopp DY. Twenty-five years later – what do we know about religion/spirituality and psychological well-being among breast cancer survivors? A systematic review. **J Cancer Surviv** 2012; 6:82-94.

Schwartz MD, Hughes C, Roth J, et al. Spiritual faith and genetic testing decisions among high-risk breast cancer probands. **Cancer Epidemiol Biomarkers Prev** 2000; 9:381-5.

Schwartz MD, Peshkin BN, Hughes C, Main D, Isaacs C, Lerman C. Impact of *BRCA1/BRCA2* mutation testing on psychologic distress in a clinic-based sample. **J Clin Oncol** 2002; 20:514-20.

Seidl EMF, Tróccoli BT, Zannon CMLC. Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. **Psicologia: Teoria Pesquisa** 2001; 17:225-34.

Seidl EMF. Enfrentamento, aspectos clínicos e sociodemográficos de pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Psicologia Estudo (Maringá)** 2005; 10:421-9.

Seymour KC, Addington-Hall J, Lucassen AM, Foster CL. What facilitates or impedes family communication following genetic testing for cancer risk? A systematic review and meta-synthesis of primary qualitative research. **J Genet Counsel** 2010; 19:330-42.

Smith KR, West JA, Croyle RT, Botkin JR. Familial context of genetic testing for cancer susceptibility: moderating effect of siblings' test results on psychological

distress one to two weeks after *BRCA1* mutation testing. **Cancer Epidemiol Biomarkers Prev** 1999; 8:385-92.

Smith AR, DeSanto-Madeya S, Pérez JE, et al. How women with advanced cancer pray: a report from two focus group. **Oncol Nurs Forum** 2012; 39:E310-E6.

Speice J, McDaniel SH, Rowley PT, Loader S. Family issues in a psychoeducation group for women with a BRCA mutation. **Clin Genet** 2002; 62:121-7.

Stein EM, Kolidas E, Moadel A. Do spiritual patients want spiritual interventions?: A qualitative exploration of underserved cancer patients' perspectives on religion and spirituality. **Palliat Support Care** 2013 Aug 6 [Epub ahead of print]

Sterba KR, Burris JL, Heiney SP, Ruppel MB, Ford ME, Zapka J. "We both just trusted and leaned on the Lord": a qualitative study of religiousness and spirituality among African American breast cancer survivors and their caregivers. **Qual Life Res** 2014 Feb 28. [Epub ahead of print]

Stone JG, Eeles RA, Sodha N, Murday V, Sheriden E, Houlston RS. Analysis of Li-Fraumeni syndrome and Li-Fraumeni-like families for germline mutations in Bcl10. **Cancer Lett** 1999; 147:181-5.

Straub RO. **Psicologia da saúde: uma abordagem biopsicossocial**. 3º ed. São Paulo: Artmed; 2012; Enfrentando o estresse; p.108-10.

Sulmasy DP. Spirituality, religion, and clinical care. **Chest** 2009; 135:1634-42.

Surbone A, Baider L. The spiritual dimension of cancer care. **Crit Rev Oncol Hematol** 2010; 228-35.

Swore Fletcher BA, Dodd MJ, Schumacher KL, Miaskowski C. Symptom experience of family caregivers of patients with cancer. **Oncol Nurs Forum** 2008; 35:E23-E-44.

Tarabay CH. **Aconselhamento genético na síndrome de Li-Fraumeni: o impacto psicológico**. São Paulo; 2009. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antonio Prudente].

Tercyak KP, O'Neill SC, Roter DL, McBride CM. Bridging the communication divide: a role for health psychology in the genomic era. **Prof Psychol Res Pr** 2012; 43:568-75.

Tinat J, Bougeard G, Baert-Desurmont S, et al. Version of Chompret criteria for Li-Fraumeni Syndrome. **J Clin Oncol** 2009; 10:108-9.

Unantenne N, Warren N, Canaway R, Manderson L. The strength to cope: spirituality and faith in chronic disease. **J Relig Health** 2013; 52:1147-61.

Vadaparampil ST, Wey JP, Kinney AY. Psychosocial aspects of genetic counseling and testing. **Semin Oncol Nurs** 2004; 20:186-95.

van Oostrom I, Meijers-Heijboer H, Lodder LN, et al. Long-term psychological impact of carrying a brca1/2 mutation and prophylactic surgery: a 5 – year follow-up study. **J Clin Oncol** 2003; 21:3867-74.

Varley JM. Germline TP53 mutations and Li-Fraumeni syndrome. **Hum Mutat** 2003; 21:313-20.

Vespa A, Jacobsen PA, Spazzafumo L, Balduca L. Evaluation of intrapsychic factors, coping styles, and spirituality of patients affected by tumors. **Psychooncology** 2011; 20:5-11.

Weaver AJ, Flannelly KJ. The role of religion/spirituality for cancer patients and their caregivers. **South Med J** 2004; 97:1210-4.

Weber SR, Pargament KI, Kunik ME, Lomax II JW, Stanley MA. Psychological distress among religious nonbelievers: a systematic review. **J Relig Health** 2012; 51:72-86.

White MT. Making sense of genetic uncertainty: the role of religion and spirituality. **Am J Med Genet C Semin Med Genet** 2009; 151C:68-76.

Wildes KA, Miller AR, de Majors SS, Ramirez AG. The religiosity/spirituality of latina breast cancer survivors and influence on health-related quality of life. **Psychooncology** 2009; 18:831-40.

Anexo 1 - Aprovações do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP)

São Paulo, 21 de Março de 2011.

À
Dra. Maria Isabel Waddington Achatz

Ref.: Projeto de Pesquisa nº. 1479/10
"Avaliação do impacto do suporte familiar e da espiritualidade no aconselhamento genético de portadores da Síndrome de Li-Fraumeni e Li-Fraumeni Like".

Os membros do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Fundação Antonio Prudente – Hospital do Câncer - A.C. Camargo/SP, em sua última reunião de 15/03/2011, após analisarem as respostas aos questionamentos realizados em reunião de 18/01/2011, **aprovaram** a realização do estudo em referência, datado de 28 de fevereiro de 2011, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, o Questionário sociodemográfico, a Escala de *Coping* Religioso-Espiritual (Escala CRE), a Escala Spirituality Self Rating Scale (SSRS), o Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF), a Escala Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP) e tomaram conhecimento dos seguintes documentos:

- Folha de Rosto para Pesquisa Envolvendo Seres Humanos;
- Termo de Compromisso do Pesquisador com resoluções do Conselho Nacional de Saúde;
- Declaração sobre o Plano de recrutamento dos Sujeitos de Pesquisa, Circunstâncias e Responsáveis pela Obtenção do TCLE;
- Declaração sobre os Dados Coletados, Publicação dos Dados e Propriedade das Informações Geradas;
- Orçamento Financeiro detalhado;
- Declaração de Infra-Estrutura e Instalações do Ambulatório de Oncogenética;
- E-mail's dos autores referente autorizações de utilização das escalas e do inventário.

Informações a respeito do andamento do referido projeto deverão ser encaminhadas à assistente do CEP dentro de 06 meses.

Atenciosamente,



Prof. Dr. Luiz Paulo Kowalski
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa

São Paulo, 11 de dezembro de 2012.

A
Dra. Maria Isabel Alves Waddington Achatz.

Ref.: Projeto de Pesquisa n°. 1479/10
“Avaliação do impacto do suporte familiar e da espiritualidade no aconselhamento genético de portadores da Síndrome de Li-Fraumeni e Li-Fraumeni Like”.

Os membros do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Fundação Antonio Prudente – Hospital do Câncer - A.C. Camargo/SP, em sua última reunião de 11/12/2012, **tomaram conhecimento e aprovaram** o seguinte documento:

- Solicitação de possibilidade de aplicação de TCLE e questionários do estudo em referência enviados via Correio, mencionando a devida orientação ao participante da pesquisa via telefone pelo pesquisador responsável, em carta datada de 05 de novembro de 2012.

Atenciosamente,


Dr. Jefferson Luiz Gross

1º Vice-Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa

São Paulo, 02 de Abril de 2014.

A
Dra. Maria Isabel Alves de Souza Waddington Achatz.

Ref.: Projeto de Pesquisa n°. 1479/10
“Avaliação do impacto do suporte familiar e da espiritualidade no aconselhamento genético de portadores da Síndrome de Li-Fraumeni e Li-Fraumeni Like”.

Os membros do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Fundação Antonio Prudente – Hospital do Câncer - A.C. Camargo/SP, em sua última reunião de 25/03/2014, **tomaram conhecimento e aprovaram**, os seguinte documentos:

- Solicitação de inclusão de doze pacientes que realizaram o teste genético no ano de 2011 para atingir o número de pacientes previstos no estudo;
- Projeto emendado, datado de 27 de março de 2014, com alteração da casuística.

Atenciosamente,



Prof. Dr. Luiz Paulo Kowalski
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa

Anexo 2 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Hospital A. C. Camargo – Fundação Antonio Prudente

Rua Prof. Antonio Prudente, 211 – Tel.2189-5181

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Obrigatório para Pesquisa Clínica em Seres Humanos- Res CNS 196/96 e Res CNS 251/97 do Min.da Saúde

INFORMAÇÕES A(O) PACIENTE:

O(A) senhor(a) está sendo convidado(a) a participar de um estudo para a avaliação da importância dos aspectos psicológicos após a realização do teste genético para Síndrome de Li-Fraumeni (LFS).

Este estudo será realizado para a avaliação dos aspectos espirituais, assim como da questão do suporte familiar nos pacientes que realizaram teste genético para LFS e procurará compreender a intensidade da importância desses aspectos na sua vida.

Vocês receberão quatro (4) questionários que deverão ser respondidos de acordo com suas ideias e pensamentos e entregarão ao pesquisador responsável.

I - DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1.NOME DO PACIENTE:.....

DIAGNÓSTICO DE CÂNCER? () SIM () NÃO

DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : SEXO : .M F

DATA NASCIMENTO:/...../.....

ENDEREÇO Nº APTO:

BAIRRO:CIDADE

CEP:..... TELEFONE: DDD (.....)

2.RESPONSÁVEL LEGAL

NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.)

DOCUMENTO DE IDENTIDADE :SEXO: M F

DATA NASCIMENTO.:/...../.....

ENDEREÇO Nº APTO:

BAIRRO: CIDADE

CEP:..... TELEFONE: DDD (.....)

II - DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA

1- TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA: Avaliação do impacto do suporte familiar e da espiritualidade no aconselhamento genético de portadores da Síndrome de Li-Fraumeni e Li-Fraumeni Like.

2- PESQUISADOR: Christina Haas Tarabay.

FUNÇÃO: Psicóloga.

3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA: ausência de risco.

4. DURAÇÃO DA PESQUISA: 4 anos.

III - REGISTRO DAS EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PACIENTE OU SEU REPRESENTANTE LEGAL SOBRE A PESQUISA, CONSIGNANDO:

1- JUSTIFICATIVA E OBJETIVOS DA PESQUISA: - Avaliar se a espiritualidade é um recurso utilizado com frequência pelos pacientes que realizaram teste genético para LFS.

- Avaliar se o suporte familiar é um recurso importante para os pacientes que realizaram teste genético para LFS.

2- PROCEDIMENTOS QUE SERÃO UTILIZADOS E PROPÓSITOS: Os pacientes serão entrevistados em suas consultas de retorno ao Departamento de Oncogenética, no momento pós

consulta, e o pesquisador responsável explicará sobre o presente estudo, esclarecendo as possíveis dúvidas suscitadas. Após decisão positiva do paciente em participar do estudo e assinatura do TCLE, o paciente responderá a um questionário com informações pessoais e quatro (4) questionários específicos para o estudo, de acordo com suas ideias e pensamentos. Os questionários que serão respondidos são:

- Escala de *Coping* Religioso-Espiritual (escala CRE).
- Escala SSR – Espiritualidade (*Spirituality Self Rating Scale*).
- Inventário de Percepção de Suporte Familiar.
- Escala Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP).

Será necessária uma média de 50 minutos para que você responda aos questionários.

3- Benefícios que poderão ser obtidos: Com o presente estudo espera-se obter um maior conhecimento dos aspectos considerados importantes no enfrentamento da realização do teste genético para LFS.

IV - ESCLARECIMENTOS DADOS PELO PESQUISADOR SOBRE GARANTIAS DO SUJEITO DA PESQUISA:

1. Declaro ter sido esclarecido sobre a garantia de receber, a qualquer tempo, informações relacionadas ao estudo.

Você poderá receber esclarecimentos e informações a respeito do estudo a qualquer momento entrando em contato com o pesquisador responsável no telefone que encontra-se no item V deste TCLE.

SIM NÃO

2. Declaro estar ciente do meu direito de retirar meu consentimento a qualquer momento e de deixar de participar do estudo, sem que isso traga prejuízo a continuidade do meu tratamento.

Caso deseje deixar de participar do estudo, entre em contato telefônico com a pesquisadora responsável (no telefone que encontra-se no item V deste TCLE) e poderá retirar a via original do TCLE em posse da pesquisadora responsável, sem que seu tratamento seja prejudicado em momento algum.

SIM NÃO

3. Declaro ter sido esclarecido sobre a segurança de que minha identidade será preservada e que todas as informações por mim fornecidas serão confidenciais.

SIM NÃO

4. Declaro ter sido esclarecido que não receberei nenhum tipo de remuneração financeira.

SIM NÃO

V - INFORMAÇÕES SOBRE O PESQUISADOR:

Pesquisador responsável pelo acompanhamento da pesquisa:

Christina Haas Tarabay CRP 06/39983-0 - Hospital A.C. Camargo - São Paulo. TELEFONE PARA CONTATO: (XX11) 99137-3893 e Departamento de Oncogenética: Endereço: Rua Professor Antonio Prudente, 211 – São Paulo. TELEFONE PARA CONTATO: (XX11) 2189-5180 (Departamento de Oncogenética).

Se o pesquisador principal não fornecer as informações/esclarecimentos suficientes, por favor, entre em contato com o Coordenador do Comitê de Ética do Hospital A.C. Camargo – SP pelo telefone 2189-5020.

VI - OBSERVAÇÕES COMPLEMENTARES: O (a) senhor (a) receberá uma cópia deste documento e o original será arquivado pelo pesquisador responsável.

Anexo 3 - Questionário sociodemográfico

Paciente:

RG: _____ **CPF:** _____

Data nascimento: / / **Idade:** _____

Sexo: Indefinido Não informado Feminino Masculino

Estado civil:

Naturalidade: _____ **Procedência:** _____

Escolaridade: _____ **Profissão:** _____

Raça:

USO INTERNO: (não responder)

RGH: _____ **Atendimento:** Convênio Particular SUS **Observação:** _____

OG: _____

Família: _____ **Arquivo n.:** _____

Data 1ª consulta: _____

Endereço:

Bairro: _____ **Cidade:** _____

CEP: _____ **Estado:** _____

Tel resid: _____ **Tel comercial:** _____

Tel celular: _____ **Tel recados*:** _____

***Contato:** Parente-Próximo Vizinho-Amigo-Próximo
Conhecido

Filiação

Pai: _____ **Idade:** _____

Naturalidade: _____ **Procedência:** _____

Escolaridade: _____ **Profissão:** _____

Ashzenaki: Não Sim

Mãe: _____ **Idade:** _____

Naturalidade: _____ **Procedência:** _____

Escolaridade: _____ **Profissão:** _____

Origem racial:

Paterna

Avô:

Avó:

Materna

Avô:

Avó:

Naturalidade:

Paterna

Avô:

Avó:

Materna

Avô:

Avó:

Consanguinidade

Pais: Não Sim

Avós paternos: Não Sim

Avós maternos: Não Sim

Data da divulgação do resultado do teste genético:

(Caso você não se recorde da data de divulgação do resultado do teste não se preocupe, encontraremos esse item em seu prontuário).

Probando: Sim () Não ()

Antecedente pessoal de câncer: Sim () Não ()

Idade do acometimento do câncer:

Localização do(s) tumor(es):

Antecedente familiar de câncer: Sim () Não ()

Grau de parentesco:

Localização do(s) tumor(es):

Anexo 4 - Escala de *Coping* Religioso-Espiritual (Escala CRE)

Escala CRE – Escala de *Coping* Religioso-Espiritual

PANZINI e BANDEIRA (2005) - VERSÃO BRASILEIRA DA RCOPE SCALE (PARGAMENT et al. 2000)
DESENVOLVIDA NA UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
INSTITUTO DE PSICOLOGIA - CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA DO DESENVOLVIMENTO

Estamos interessados em saber se e o quanto você utiliza a religião e a espiritualidade para lidar com o estresse em sua vida. O estresse acontece quando você percebe que determinada situação é difícil ou problemática, porque vai além do que você julga poder suportar, ameaçando seu bem-estar. A situação pode envolver você, sua família, seu trabalho, seus amigos ou algo que é importante para você. Neste momento, pense na situação de maior estresse que você viveu nos **últimos três anos**. Por favor, descreva-a em poucas palavras:

As frases abaixo descrevem atitudes que podem ser tomadas em situações de estresse. Circule o número que melhor representa **o quanto VOCÊ fez ou não o que está escrito em cada frase para lidar com a situação estressante** que você descreveu acima. Ao ler as frases, entenda o significado da palavra Deus segundo seu próprio sistema de crença (aquilo que você acredita).

Exemplo:

Tentei dar sentido à situação através de Deus.

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

Se você **não** tentou, **nem um pouco**, dar sentido à situação através de Deus, faça um círculo no número (1)

Se você tentou **um pouco**, circule o (2)

Se você tentou **mais ou menos**, circule o (3)

Se você tentou **bastante**, circule o (4)

Se você tentou **muitíssimo**, circule o (5)

Lembre-se: Não há opção certa ou errada

Marque só uma alternativa em cada questão.

Seja sincero(a) nas suas respostas e não deixe nenhuma questão em branco!

1. Orei pelo bem-estar de outros

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

2. Procurei o amor e a proteção de Deus

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

3. Pedi a ajuda de Deus para perdoar outras pessoas

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

4. Revoltei-me contra Deus e seus desígnios

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

5. Procurei uma ligação maior com Deus

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

6. Questionei o amor de Deus por mim

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

7. Não fiz muito, apenas esperei que Deus resolvesse meus problemas por mim

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

8. Procurei uma casa religiosa ou de oração

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

9. Imaginei se o mal tinha algo a ver com essa situação

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

10. Procurei trabalhar pelo bem-estar social

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

11. Supliquei a Deus para fazer tudo dar certo

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

12. Busquei proteção e orientação de entidades espirituais (santos, espíritos, orixás, etc)

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

13. Procurei em Deus força, apoio e orientação

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

14. Tentei me juntar com outros que tivessem a mesma fé que eu

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

15. Senti insatisfação com os representantes religiosos de minha instituição

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

16. Li livros de ensinamentos espirituais/religiosos para entender e lidar com a situação

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

17. Pedi a Deus que me ajudasse a encontrar um novo propósito na vida

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

18. Tive dificuldades para receber conforto de minhas crenças religiosas

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

19. Procurei por amor e cuidado com os membros de minha instituição religiosa

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

20. Tentei parar de pensar em meus problemas, pensando em Deus

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

21. Fui a um templo religioso

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

22. Fiz o melhor que pude e entreguei a situação a Deus

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

23. Fiquei imaginando se Deus estava me castigando pela minha falta de fé

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

24. Pratiquei atos de caridade moral e/ou material

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

25. Senti que Deus estava atuando junto comigo

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

26. Roguei a Deus para que as coisas ficassem bem

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

27. Pensei em questões espirituais para desviar minha atenção dos meus problemas

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

28. Através da religião entendi porque sofria e procurei modificar meus atos para melhorar a situação

- (1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 29. Procurei-me aconselhar com meu guia espiritual superior (anjo da guarda, mentor, etc.)**
- (1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 30. Voltei-me a Deus para encontrar uma nova direção de vida**
- (1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 31. Tentei proporcionar conforto espiritual a outras pessoas**
- (1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 32. Fiquei imaginando se Deus tinha me abandonado**
- (1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 33. Pedi para Deus me ajudar a ser melhor e errar menos**
- (1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 34. Pensei que o acontecido poderia me aproximar mais de Deus**
- (1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 35. Não tentei lidar com a situação, apenas esperei que Deus levasse minhas preocupações embora**
- (1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 36. Senti que o mal estava tentando me afastar de Deus**
- (1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 37. Entreguei a situação para Deus depois de fazer tudo que podia**
- (1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 38. Orei para descobrir o objetivo de minha vida**
- (1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 39. Realizei atos ou ritos espirituais** (qualquer ação especificamente relacionada com sua crença: sinal da cruz, confissão, jejum, rituais de purificação, citação de provérbios, entoação de mantras, psicografia, etc.)
- (1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 40. Agi em colaboração com Deus para resolver meus problemas**
- (1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 41. Imaginei se minha instituição religiosa tinha me abandonado**
- (1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 42. Focalizei meu pensamento na religião para parar de me preocupar com meus problemas**
- (1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 43. Procurei por um total re-despertar espiritual**
- (1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 44. Procurei apoio espiritual com os dirigentes de minha comunidade religiosa**
- (1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 45. Rezei por um milagre**
- (1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 46. Segui conselhos espirituais com vistas a melhorar física ou psicologicamente**
- (1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 47. Confiei que Deus estava comigo**
- (1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 48. Busquei ajuda espiritual para superar meus ressentimentos e mágoas**
- (1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo
- 49. Procurei a misericórdia de Deus**
- (1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

50. Pensei que Deus não existia

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

51. Questionei se até Deus tem limites

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

52. Assisti a programas ou filmes religiosos ou dedicados à espiritualidade

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

53. Convenci-me que forças do mal atuaram para tudo isso acontecer

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

54. Busquei ajuda ou conforto na literatura religiosa

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

55. Ofereci apoio espiritual a minha família, amigos...

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

56. Pedi perdão pelos meus erros

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

57. Participei de sessões de cura espiritual

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

58. Agi em parceria com Deus, colaborando com Ele

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

59. Imaginei se Deus permitiu que isso me acontecesse por causa dos meus erros

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

60. Assisti cultos ou sessões religiosas/espirituais

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

61. Tentei fazer o melhor que podia e deixei Deus fazer o resto

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

62. Envolvi-me voluntariamente em atividades pelo bem do próximo

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

63. Ouvi e/ou cantei músicas religiosas

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

64. Sabia que não poderia dar conta da situação, então apenas esperei que Deus assumisse o controle

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

65. Avaliei meus atos, pensamentos e sentimentos tentando melhorá-los segundo os ensinamentos religiosos

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

66. Recebi ajuda através de imposição das mãos (passes, rezas, bênçãos, magnetismo, reiki, etc.)

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

67. Procurei auxílio através da meditação

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

68. Procurei ou realizei tratamentos espirituais

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

69. Tentei lidar com a situação do meu jeito, sem a ajuda de Deus

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

70. Tentei encontrar um ensinamento de Deus no que aconteceu

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

71. Tentei construir uma forte relação com um poder superior

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

72. Comprei ou assinei revistas periódicas que falavam sobre Deus e questões espirituais

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

73. Senti que meu grupo religioso parecia estar me rejeitando ou me ignorando

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

74. Participei de práticas, atividades ou festividades religiosas ou espirituais

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

75. Montei um local de oração em minha casa

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

76. Tentei lidar com meus sentimentos sem pedir a ajuda de Deus

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

77. Procurei auxílio nos livros sagrados

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

78. Imaginei o que teria feito para Deus me punir

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

79. Tentei mudar meu caminho de vida e seguir um novo – o caminho de Deus

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

80. Procurei conversar com meu eu superior

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

81. Voltei-me para a espiritualidade

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

82. Busquei ajuda de Deus para livrar-me de meus sentimentos ruins/negativos

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

83. Culpei Deus pela situação, por ter deixado acontecer

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

84. Questionei se Deus realmente se importava

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

85. Orei individualmente e fiz aquilo com que mais me identificava espiritualmente

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

86. Refleti se não estava indo contra as leis de Deus e tentei modificar minha atitude

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

87. Busquei uma casa de Deus

(1) nem um pouco (2) um pouco (3) mais ou menos (4) bastante (5) muitíssimo

OBRIGADO POR PARTICIPAR!

Anexo 5 - Escala *Spirituality Self Rating Scale* (SSRS)

Escala SSRS – Espiritualidade

Indique o número que melhor demonstra o quanto você concorda com cada afirmação, escolhendo:

1 = “concordo muito”

2 = “concordo”

3 = “concordo parcialmente”

4 = “discordo”

5 = “discordo totalmente”

1. É importante, para mim, passar tempo com pensamentos espirituais particulares e meditações.

Concordo muito/Concordo/ Concordo Parcialmente/Discordo/ Discordo Totalmente
1 / 2 / 3 / 4 / 5

2. Esforço-me muito para viver minha vida de acordo com minhas crenças religiosas.

Concordo muito/Concordo/ Concordo Parcialmente/Discordo/ Discordo Totalmente
1 / 2 / 3 / 4 / 5

3. As orações ou os pensamentos espirituais que tenho quando estou sozinho são tão importantes para mim quanto os que teria durante cerimônias religiosas ou reuniões espirituais.

Concordo muito/Concordo/ Concordo Parcialmente/Discordo/ Discordo Totalmente
1 / 2 / 3 / 4 / 5

4. Eu gosto de ler sobre minha espiritualidade e/ou minha religião.

Concordo muito/Concordo/ Concordo Parcialmente/Discordo/ Discordo Totalmente
1 / 2 / 3 / 4 / 5

5. A espiritualidade ajuda a manter minha vida estável e equilibrada, da mesma forma que a minha cidadania, amizades e sociedade o fazem.

Concordo muito/Concordo/ Concordo Parcialmente/Discordo/ Discordo Totalmente
1 / 2 / 3 / 4 / 5

6. Minha vida toda é baseada em minha espiritualidade.

Concordo muito/Concordo/ Concordo Parcialmente/Discordo/ Discordo Totalmente
1 / 2 / 3 / 4 / 5

Anexo 6 - Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF)
Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF)

Neste questionário é apresentada uma série de 42 afirmações sobre a sua compreensão a respeito da percepção sobre o suporte ou assistência familiar recebido por você até o momento. É necessário, por gentileza, que você responda a todas as questões assinalando com um X a alternativa que melhor se aplica a você e, se por acaso, nenhuma das opções estiverem de acordo com a sua resposta, por favor, escolha aquela que mais se aproxime do que você percebe.

Nº	AFIRMAÇÕES	<u>“QUASE NUNCA”</u> OU <u>“NUNCA”</u>	<u>“ÀS VEZES”</u>	<u>“QUASE SEMPRE”</u> OU <u>“SEMPRE”</u>
01	Acredito que minha família tenha mais problemas emocionais do que as outras famílias			
02	As pessoas na minha família seguem as regras estabelecidas entre eles.			
03	Há regras sobre diversas situações na minha família			
04	Meus familiares me elogiam			
05	Cada um em minha família tem deveres e responsabilidades específicas			
06	Meus familiares só mostram interesse uns pelos outros quando podem ter vantagens			
07	Eu sinto raiva da minha família			
08	Em minha família brigamos e gritamos uns com os outros			
09	Os membros da minha família expressam claramente pensamentos e emoções uns com os outros			
10	Minha família permite que eu me vista do jeito que eu quero			
11	Minha família discute seus medos e preocupações			
12	Minha família me faz sentir que posso cuidar de mim, mesmo quando estou sozinho(a)			
13	Eu me sinto como um estranho na minha família			
14	Meus familiares me deixam sair o tanto quanto quero			
15	As pessoas da minha família gostam de passar o tempo juntas			
16	Meus familiares geralmente culpam alguém da família quando as coisas não estão indo bem			
17	Minha família discute junto antes de tomar uma decisão importante			
18	Em minha família tem privacidade			
19	Minha família permite que eu seja do jeito que eu quero ser			
20	Há ódio em minha família			
21	Eu sinto que minha família não me compreende			
22	Na solução de problemas, a opinião de todos na família é levado em consideração			
23	As pessoas da minha família sabem quando alguma coisa ruim aconteceu comigo, mesmo eu não falando			
24	Os membros da minha família se tocam e se abraçam			
25	Minha família me proporciona muito conforto emocional			
26	Minha família me faz sentir melhor quando eu estou aborrecido(a)			
27	Viver com minha família é desagradável			
28	Em minha família opinamos o que é certo/errado buscando o bem estar de cada um			
29	Em minha família as tarefas são distribuídas adequadamente			
30	Em minha família há uma coerência entre as palavras e os comportamentos			
31	Minha família sabe o que fazer quando surge uma emergência			
32	Em minha família há competitividade entre os membros			
33	Eu sinto vergonha da minha família			
34	Em minha família é permitido que eu faça as coisas que gosto de fazer			
35	Em minha família demonstramos carinho através das palavras			
36	Minha família me irrita			
37	Os membros da minha família expressam interesse e carinho uns com os outros			
38	Minha família me dá tanta liberdade quanto quero			

39	Eu me sinto excluído da família			
40	Meus familiares me permitem decidir coisas sobre mim			
41	Meus familiares servem como bons modelos em minha vida			
42	As pessoas da minha família se sentem próximas umas das outras			

Anexo 7 - Escala Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP)

As pessoas reagem de diferentes maneiras a situações difíceis ou estressantes. Para responder a este questionário, pense sobre como você está lidando com a sua enfermidade, neste momento do seu tratamento. Concentre-se nas coisas que você faz, pensa ou sente para enfrentar o problema desta condição de saúde, no momento atual.

Veja um exemplo: **Eu estou buscando ajuda profissional para enfrentar o meu problema de saúde**

1	2	3	4	5
Eu nunca faço isso	Eu faço isso um pouco	Eu faço isso às vezes	Eu faço isso muito	Eu faço isso sempre

Você deve assinalar a alternativa que corresponde melhor ao que você está fazendo quanto à busca de ajuda profissional para enfrentar o seu problema de saúde. Se você não está buscando ajuda profissional, marque com um X ou um círculo o número 1 (nunca faço isso); se você está buscando sempre esse tipo de ajuda, marque o número 5 (eu faço isso sempre). Se a sua busca de ajuda profissional é diferente dessas duas opções, marque 2, 3 ou 4, conforme ela está ocorrendo.

Não há respostas certas ou erradas. O que importa é como você está lidando com a situação. Pedimos que você responda a todas as questões, não deixando nenhuma em branco. Muito obrigado pela sua participação!

Registro: _____
Nome do paciente: _____ Data de nascimento: _____
____/____/____ Idade: _____
Escolaridade: _____ Profissão: _____
Procedência: _____

1	2	3	4	5
Eu nunca faço isso	Eu faço isso um pouco	Eu faço isso às vezes	Eu faço isso muito	Eu faço isso sempre

1. Eu levo em conta o lado positivo das coisas.

1 2 3 4 5

2. Eu me culpo. .

1 2 3 4 5

3. Eu me concentro em alguma coisa boa que pode vir desta situação. .

1 2 3 4 5

4. Eu tento guardar meus sentimentos para mim mesmo. .

1 2 3 4 5

5. Procuro um culpado para a situação. .

1 2 3 4 5

6. Espero que um milagre aconteça. .

1 2 3 4 5

7. Peço conselho a um parente ou a um amigo que eu respeite. .

1 2 3 4 5

8. Eu rezo/ oro.

1 2 3 4 5

9. Converso com alguém sobre como estou me sentindo. .

1 2 3 4 5

10. Eu insisto e luto pelo que eu quero. .

1 2 3 4 5

11. Eu me recuso a acreditar que isto esteja acontecendo. .

1 2 3 4 5

12. Eu brigo comigo mesmo; eu fico falando comigo mesmo o que devo fazer.

1 2 3 4 5

13. Desconto em outras pessoas. .

1 2 3 4 5

14. Encontro diferentes soluções para o meu problema.

1 2 3 4 5

15. Tento ser uma pessoa mais forte e otimista. .

1 2 3 4 5

16. Eu tento evitar que os meus sentimentos atrapalhem em outras coisas na minha vida. .

1 2 3 4 5

17. Eu me concentro nas coisas boas da minha vida. .

1 2 3 4 5

18. Eu desejaria mudar o modo como eu me sinto. .

1 2 3 4 5

1	2	3	4	5
Eu nunca faço isso	Eu faço isso um pouco	Eu faço isso às vezes	Eu faço isso muito	Eu faço isso sempre

19. Aceito a simpatia e a compreensão de alguém. .

1 2 3 4 5

20. Demonstro raiva para as pessoas que causaram o problema. .

1 2 3 4 5

21. Pratico mais a religião desde que tenho esse problema. .

1 2 3 4 5

22. Eu percebo que eu mesmo trouxe o problema para mim. .

1 2 3 4 5

23. Eu me sinto mal por não ter podido evitar o problema. .

1 2 3 4 5

24. Eu sei o que deve ser feito e estou aumentando meus esforços para ser bem sucedido. .

1 2 3 4 5

25. Eu acho que as pessoas foram injustas comigo. .

1 2 3 4 5

26. Eu sonho ou imagino um tempo melhor do que aquele em que estou.

1 2 3 4 5

27. Tento esquecer o problema todo. .

1 2 3 4 5

28. Estou mudando e me tornando uma pessoa mais experiente. .

1 2 3 4 5

29. Eu culpo os outros. .

1 2 3 4 5

30. Eu fico me lembrando que as coisas poderiam ser piores. .

1 2 3 4 5

31. Converso com alguém que possa fazer alguma coisa para resolver o meu problema.

.....

1 2 3 4 5

32. Eu tento não agir tão precipitadamente ou seguir minha primeira idéia.

1 2 3 4 5

33. Mudo alguma coisa para que as coisas acabem dando certo. .

1 2 3 4 5

34. Procuro me afastar das pessoas em geral. .

1 2 3 4 5

35. Eu imagino e tenho desejos sobre como as coisas poderiam acontecer.

1 2 3 4 5

36. Encaro a situação por etapas, fazendo uma coisa de cada vez. .

1 2 3 4 5

37. Descubro quem mais é ou foi responsável. .

1 2 3 4 5

1	2	3	4	5
Eu nunca faço isso	Eu faço isso um pouco	Eu faço isso às vezes	Eu faço isso muito	Eu faço isso quase sempre

38. Penso em coisas fantásticas ou irreais (como uma vingança perfeita ou achar muito dinheiro) que me fazem sentir melhor. .

1 2 3 4 5

39. Eu sairei dessa experiência melhor do que entrei nela. .

1 2 3 4 5

40. Eu digo a mim mesmo o quanto já consegui. .

1 2 3 4 5

41. Eu desejaria poder mudar o que aconteceu comigo. .

1 2 3 4 5

42. Eu fiz um plano de ação para resolver o meu problema e o estou cumprindo. .

1 2 3 4 5

43. Converso com alguém para obter informações sobre a situação. .

1 2 3 4 5

44. Eu me apego à minha fé para superar esta situação. .

1 2 3 4 5

45. Eu tento não fechar portas atrás de mim. Tento deixar em aberto várias saídas para o problema.

1 2 3 4 5

- **Você tem feito alguma outra coisa para enfrentar ou lidar com a sua enfermidade?**

Favor verificar se todos os itens foram preenchidos.

Anexo 8 - Autorizações das escalas utilizadas

- Escala CRE

Cara Christina,
Estou lhe enviando em anexo a Escala CRE e suas formas de levantamento manual e computadorizada.

Tens minha autorização para usá-la em sua pesquisa, mediante envio posterior de seu banco de dados, para que possa fazer parte de uma futura normatização da mesma.

Bom trabalho em seu doutorado!

Att,

Raquel Gehrke Panzini

Psicóloga, Especialista em Saúde/DAS/SES/RS

Doutoranda em Ciências Médicas: Psiquiatria/UFRGS

Mestre em Psicologia do Desenvolvimento/UFRGS

F. (51) 9128.8196 ou 3232.8718

PS - Qual é a sua Tese?

- Escala IPSF

Oi Christina Tarabay, por mim está autorizado. Quero lhe lembrar que o IPSF agora já está sendo comercializado pela Vetor editora, com manual, normas, introdução, casos clínicos e tudo mais e pode ser adquirida a qualquer momento.

Abraços

Prof. Dr. Makilim Nunes Baptista

Programa de Pós-Graduação Stricto-Sensu em Psicologia da Universidade São Francisco

Tel (11) 4534-8040 (11) 4534-8040 / Corporativo (64) 8043

- Escala SSRS

Olá Christina,

Tudo bem? Espero que sim.

Me desculpe pela demora em responder ao seu e-mail.

Sobre a escala, já temos as propriedades psicométricas dela estudadas, portanto, está validada.

Envio em anexo o texto da escala original em inglês (GALANTER et al. 1997), caso você queira conhecer a construção do instrumento.

Não é necessário pedir autorização para uso, basta que você cite nosso trabalho.

Fico à disposição,

Att,

Angélica

- Escala EMEP

Cara Christina,

Fiquei contente ao receber seu e-mail e saber do interesse pelo instrumento. Ele tem sido solicitado e tem sido aplicado em estudos da psicologia da saúde. A EMEP ainda não está sendo comercializada, eu a disponibilizo qdo a solicitam. Esse trabalho é parte de minha Tese de Doutorado, defendida em 2001. Autorizo a utilização do instrumento.

Em primeiro lugar, é importante ter acesso ao artigo sobre a análise fatorial da escala, que foi publicado na *Psicologia: Teoria e Pesquisa* (2001, v. 17, 225-234). Dependendo do problema de interesse, é possível adequar as instruções (folha de instruções) focalizando o tipo de problema em foco (veja o exemplo para pessoas HIV+, população com a qual trabalho mais diretamente, nesse momento).

Na aplicação, sugiro que as orientações sejam lidas pelo pesquisador em voz alta, acompanhadas pelo participante (o pesq. e o sujeito com uma escala à frente) e que este responda o exemplo, para ver se ficou claro.

Recomendo ainda que o pesquisador acompanhe e observe o preenchimento dos dois primeiros itens, para constatar se o participante entendeu as instruções.

Em seguida, o pesquisador pode se retirar durante o preenchimento ou ficar próximo ao sujeito, se preferir, mas deixar que ele responda sozinho, se possível. Ao final, é importante verificar se itens foram deixados em branco. Neste caso, solicitar que a pessoa responda.

Pessoas com escolaridade inferior à 3ª série do ens. fundamental podem ter dificuldade. Também pode ser aplicada mediante entrevista. Para a análise dos dados, recomendo o programa SPSS, para a composição dos escores de cada fator.

Encaminho a EMEP (saúde geral e HIV) e a orientação para a análise de dados.
Encaminho ainda artigos publicados que usaram a EMEP.
Vc pode interpretar a partir das respostas dos seus pp sujeitos ou comparar os escores com dados do estudo de validação de 2001.
Espero que minhas orientações tenham ficado claras.

Qualquer dúvida, entre em contato comigo como achar melhor, por e-mail ou tel (0XX61-33266156; 92111087).

Abraço

Eliane Seidl
Prof. Adjunta IP/UnB
Programa de Pós-graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde/IP/UnB
seidl@unb.br; eliane.seidl@gmail.com
----- Original Message -----

Informação suplementar 1

Paciente	Gênero	Estado Civil	Escolaridade
01	F	Casado	2° grau
02	F	Casado	1° grau
03	F	Divorciado	Superior
04	M	Casado	Superior
05	F	Casado	Superior
06	F	Casado	2° grau
07	F	Casado	1° grau
08	F	Casado	2° grau
09	F	Casado	2° grau
10	F	Casado	Superior
11	F	Casado	1° grau
12	F	Divorciado	Superior
13	F	Casado	2° grau
14	M	Casado	Superior
15	F	Viúvo	1° grau
16	F	Solteiro	Superior
17	M	Casado	Pós-graduação
18	F	Casado	Superior
19	F	Casado	Pós-doutorado
20	M	Casado	1° grau
21	M	Casado	Superior
22	F	Solteiro	Superior
23	F	Casado	Superior
24	F	Solteiro	Superior
25	F	Casado	Superior
26	M	Solteiro	Superior
27	F	Solteiro	1° grau
28	M	Casado	2° grau
29	F	Casado	2° grau
30	F	Casado	Superior
31	F	Casado	Superior
32	F	Casado	Superior
33	F	Casado	Superior
34	F	Solteiro	Superior
35	F	Solteiro	Superior
36	F	Casado	1° grau
37	F	Casado	2° grau
38	M	Casado	2° grau
39	F	Casado	Superior
40	F	Casado	Superior
41	F	Separado	Pós-graduação

42	F	Solteiro	2º grau
43	F	Solteiro	Pós-graduação
44	F	Casado	Doutorado
45	F	Casado	Superior
46	M	Casado	Superior
47	F	Casado	Superior
48	F	Casado	Superior
49	F	Casado	Superior
50	F	Casado	Superior
51	F	Casado	Superior
52	F	Casado	Superior
53	F	Casado	1º grau
54	F	Casado	Superior
55	M	Solteiro	Superior
56	F	Casado	Pós-graduação
57	M	Casado	1º grau
58	F	Solteiro	Superior
59	F	Casado	Superior
60	M	Solteiro	Superior
61	F	Solteiro	Superior
62	F	Solteiro	2º grau
63	F	Casado	Superior
64	M	Casado	Superior
65	F	Solteiro	Superior
66	F	Casado	2º grau
67	M	Solteiro	Superior
68	F	Solteiro	2º grau
69	F	Solteiro	Superior
70	F	Casado	Superior
71	F	Solteiro	Superior
72	F	Divorciado	Superior
73	F	Viúvo	2º grau
74	F	Solteiro	Superior
75	F	Divorciado	Superior
76	M	Divorciado	Superior
77	M	Casado	Superior
78	M	Solteiro	2º grau
79	F	Divorciado	2º grau
80	F	Viúvo	1º grau
81	F	Casado	Superior
82	F	Solteiro	2º grau
83	F	Casado	Superior
84	F	Divorciado	Superior
85	F	Casado	Pós-graduação
86	F	Casado	2º grau
87	F	Casado	Superior

88	F	Casado	Superior
89	F	Solteiro	2º grau
90	F	Casado	2º grau
91	F	Casado	2º grau
92	M	Casado	2º grau
93	F	Casado	Superior
94	F	Casado	Superior
95	F	Casado	Superior
96	F	Casado	Superior
97	M	Solteiro	2º grau
98	F	Casado	Superior
99	F	Solteiro	Pós-graduação

Informação Suplementar 2

AMPI – Ausência de Mutação Patogênica Identificada

Paciente	Teste	Religião	Câncer
01	+	Católica	Mama
02	+	Católica	Não
03	+	Católica	Não
04	+	Ateu	Rabdomios/
05	+	Espírita	Mama
06	AMPI	Católica	Linfoma
07	AMPI	Católica	Melanoma
08	AMPI	Evangél.	Melanoma
09	AMPI	Cató/Esp.	Não
10	AMPI	Católica	Pele
11	+	Católica	Mama
12	AMPI	Católica	Linfoma/Mama/Pele
13	AMPI	Luterana	Mama
14	+	Católica	Tireóide
15	+	Católica	Não
16	+	Católica	Não
17	+	Católica	Não
18	AMPI	Batista	Melanoma
19	AMPI	Católica	Não
20	+	Católica	Não
21	+	Católica	Não
22	+	Católica	Tireóide
23	+	Católica	Não
24	+	Católica	Não
25	+	Católica	Não
26	+	Católica	Não
27	AMPI	Católica	Mama
28	+	Católica	Tireóide
29	+	Católica	Não
30	+	Católica	Não
31	+	Católica	Não
32	AMPI	Católica	Melanoma/CRC
33	+	Espírita	Mama
34	AMPI	AcreDeus	Não
35	AMPI	Evangéli.	Mama
36	+	Não decla.	Ovário
37	+	Católica	Não
38	+	AcreDeus	Não
39	+	Católica	Não
40	AMPI	Católica	Não
41	+	Católica	ADR/Mama

42	+	Espírita	Rabdomiossarcoma
43	AMPI	Espírita	Mama
44	AMPI	Católica	Mama
45	AMPI	A Bíblia	Mama
46	AMPI	Católica	Não
47	AMPI	Tes.Jeová	Não
48	AMPI	Batista	Não
49	AMPI	Católica	Tireóide
50	AMPI	Cató/Esp.	Não
51	AMPI	Budista	Não
52	AMPI	Católica	CRC
53	AMPI	Católica	Não
54	+	Católica	Não
55	+	Católica	Não
56	AMPI	Nenhuma	Linfoma
57	+	Católica	Não
58	AMPI	Cristã	Mama
59	AMPI	Católica	Mama
60	+	Evangéli.	Não
61	+	Católica	Sarco/Mama/Mama
62	AMPI	Presbiter.	Tireóide
63	AMPI	Católica	Mama
64	+	Católica	Próstata
65	AMPI	Católica	Não
66	AMPI	Evangéli.	Mama
67	AMPI	Espírita	Não
68	AMPI	Várias	Não
69	AMPI	Espírita	Não
70	AMPI	Evangéli.	Não
71	AMPI	Espírita	Não
72	AMPI	Católica	Mama/Endomé/Pele
73	AMPI	Católica	Sarcoma
74	AMPI	Nenhuma	Não
75	AMPI	Católica	Não
76	AMPI	Católica	Não
77	AMPI	Adventis.	Tireóide/Leomiosarco
78	AMPI	Católica	Intestino
79	AMPI	Católica	Adrenal
80	AMPI	Católica	Líng/Tireó/Endomé
81	AMPI	Católica	Sarcoma
82	+	Católica	Adrenocortical
83	AMPI	Espírita	Rabdomiossarcoma
84	AMPI	Evangélica	Retosig/Mama/Endom
85	AMPI	Espírita	Mama/Mama/Reto/Tire
86	AMPI	Espírita	Nasofaringe
87	AMPI	Católica	Tireóide/Mama/Mama

88	AMPI	Católica	Linfoma Hodgkin
89	AMPI	Espírita	Fibrosarcoma
90	+	Católica	Mama
91	+	Evangélica	Mama
92	+	Católica	Tireóide
93	AMPI	Cató/Espí	LinfHodk/Tireó/Mama
94	+	Adventista	Mama
95	+	Católica	Não
96	AMPI	Católica	Não
97	AMPI	Católica	Cérebro
98	+	Católica	Mama
99	AMPI	Católica	Ewing/Scwannoma