



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE MEDICINA
DEPARTAMENTO DE FISIOLOGIA E FARMACOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FARMACOLOGIA
MESTRADO PROFISSIONAL EM FARMACOLOGIA CLÍNICA

LÍVIA DE OLIVEIRA SALES

**AVALIAÇÃO DO *COPING* RELIGIOSO ESPIRITUAL, QUALIDADE DE VIDA,
DEPRESSÃO E ANSIEDADE EM PACIENTES COM NEOPLASIA ENDÓCRINA
MÚLTIPLA DO TIPO1 (NEM1)**

FORTALEZA/CE

2023

LIVIA DE OLIVEIRA SALES

AVALIAÇÃO DO *COPING* RELIGIOSO ESPIRITUAL, QUALIDADE DE VIDA,
DEPRESSÃO E ANSIEDADE EM PACIENTES COM NEOPLASIA ENDÓCRINA
MÚLTIPLA DO TIPO1 (NEM1)

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Farmacologia - Mestrado Profissional em Farmacologia Clínica da Universidade Federal do Ceará, como requisito à obtenção do título de mestre em Farmacologia Clínica.

Orientadora: Prof. Dr. Ana Rosa Pinto Quidute

FORTALEZA/CE

2023

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Sistema de Bibliotecas

Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

S155a Sales, Livia de Oliveira.

Avaliação do coping religioso espiritual, qualidade de vida, depressão e ansiedade em pacientes com Neoplasia Endócrina Múltipla do tipo1 (NEM1) / Livia de Oliveira Sales. – 2023.

49 f. : il. color.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Medicina, Mestrado Profissional em Farmacologia Clínica, Fortaleza, 2023.

Orientação: Profa. Dra. Ana Rosa Pinto Quidute.

1. Psiconcologia. 2. Neoplasia Endócrina Múltipla tipo 1. 3. Religião e Medicina. 4. Qualidade de vida. 5. Saúde Mental. I. Título.

CDD 615.1

LIVIA DE OLIVEIRA SALES

AVALIAÇÃO DO *COPING* RELIGIOSO ESPIRITUAL, QUALIDADE DE VIDA,
DEPRESSÃO E ANSIEDADE EM PACIENTES COM NEOPLASIA ENDÓCRINA
MÚLTIPLA DO TIPO1 (NEM1)

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Farmacologia - Mestrado Profissional em Farmacologia Clínica da Universidade Federal do Ceará, como requisito à obtenção do título de mestre em Farmacologia Clínica.

Aprovada em: ___/___/_____.

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dr. Ana Rosa Pinto Quidute (Orientador)

Universidade Federal do Ceará (UFC)

Dra. Eveline Gadelha

Universidade Federal do Ceará (UFC)

Profa. Dra. Livia Gomes Viana Meireles

Universidade Federal do Ceará (UFC)

Profa. Dra. Normanda Araújo de Morais

Universidade de Fortaleza (UNIFOR)

AGRADECIMENTOS

Aos anjos na terra em forma de gente:

Leozinho: meu anjo protetor, meu filho amado e para quem tudo vale a pena ser superado. Filho, sua vida é fonte de alegria e resiliência para superar os dias mais difíceis e viver mais intensamente os dias bons. Te amo eternamente.

Dr. Ana Rosa – médica, pesquisadora, orientadora e, acima de tudo, um ser humano incrível que com muito amor e humanidade vai muito além do exercício de cumprir o seu juramento. Obrigada por enxergar em seus pacientes muito além das nossas condições de saúde física, mas as possibilidades de vida, propósito e contribuição que nós temos a oferecer apesar das nossas lutas, lutos e dores. Obrigada por acreditar que eu poderia chegar até aqui.

Dr. Delmar: médico, pesquisador e ser humano que encanta pela sua simplicidade e extrema gentileza em ajudar seus pacientes. Sua serenidade, olhar e escuta médica trazem paz nos momentos mais difíceis. Obrigada por ler meu e-mail que enviei logo após da descoberta do meu diagnóstico e por se disponibilizar por me ajudar mesmo sem nem me conhecer.

Raphinha: meu companheiro de vida, meu amor, meu amigo, meu esposo. Meu “Jeová Rapha”, que curou toda a dor e me fez reacreditar que o amor é paciente, bondoso, não maltrata, tudo sofre, tudo crê, tudo espera, tudo suporta (1 CO13). Com você vivo o amor em ação, muito mais do que em palavras e com você eu aprendo que a vida pode e ainda será muito mais bonita de ser vivida. Te amo para além dessa vida.

Agradeço e também dedico essa dissertação aos meus pais (Marcos Sales e Marilídia Oliveira) e à minha irmã Lígia Sales: vocês me ensinaram com suas histórias de vida a eu ter valores que eu me orgulho ter: resiliência, compromisso e amor a Deus. Obrigada por me ensinarem tanto, mesmo nem sempre acertando. Amo profundamente vocês.

Também não poderia deixar de agradecer:

A cada um dos pacientes com Neoplasia Endócrina Múltipla do Tipo 1 que pude conhecer. Sem a disponibilidade de vocês esse trabalho não existiria. Vocês me ajudaram a recriar a minha vida, como a Cora Coralina nos fala. A história de cada um cruzou com a minha e me deu um fôlego de recomeço. Obrigada, “família” Acolhi_MEN_to.

À Dra. Eveline Gadelha e ao Dr. Manoel Martins que além de pesquisadores e profissionais de excelência, muito contribuíram para a ampliação do meu conhecimento nesse estudo sugerindo melhorias extremamente válidas. Da mesma forma, minha gratidão à Dra. Normanda de Moraes e Dra. Livia Viana por aceitarem convite para compor a banca de defesa desta dissertação.

À psicóloga Dra. Raquel Panzini pelas suas imensas contribuições no estudo e pesquisa sobre Espiritualidade no contexto da Saúde e por ter cedido para essa pesquisa a autorização do uso da Escala de *Coping* Religioso Espiritual bem como o material necessário para estudo da mesma.

Ao estatístico do Hospital Universitário Walter Cantídio, Dr. Brazil, por suas orientações e contribuições tão necessárias para essa pesquisa.

Ao Hospital Universitário Walter Cantídio e, em especial, à toda equipe do ambulatório de Endocrinologia. Quanto admiração pelo trabalho de vocês. Antes como paciente e, agora, como aluna, pesquisadora e voluntária. Gratidão por terem me recebido nas segundas pela manhã naquele ambulatório com tanta gentileza e disponibilidade para ensinar e trocar conhecimento.

Também quero agradecer ao meu ex-estagiário e agora colega de mestrado Fillipe pela sua dedicação em tudo o que faz bem como aos colegas do curso de Mestrado e a coordenação do curso. O apoio de vocês foi essencial, sobretudo em um período de pandemia e isolamento. Sem a parceria e ajuda de cada um teria sido tudo muito mais difícil.

Também agradeço e dedico esse trabalho às psicólogas que me acompanharam nos últimos anos: Dra. Adriana Simões e a Dra. Michaele Saban. A escuta, mas também a validação de vocês foi essencial no meu processo para chegar até aqui.

Assim como tantos outros amigos e familiares que foram tão incríveis me incentivando e me lembrando de eu não deixar as adversidades da vida interromperem esse sonho de concluir o mestrado.

Meu muito obrigada a cada um de vocês.

Mas, em especial, meu muito obrigada a Deus. Foi Ele quem permitiu que eu tivesse uma nova chance. Peço a Ele coragem, força e luz para que o meu caminho nessa jornada chamada Vida tenha o seu propósito atingido. Tudo é para ELE. Toda honra, glória e amor!

Amém.

“Seja forte e corajoso. Não temas. Eu estarei contigo por onde você for.”

Josué 01:09

RESUMO

Introdução: A Neoplasia Endócrina Múltipla tipo 1 (NEM-1) é uma síndrome hereditária rara de alta penetrância com impacto direto na qualidade de vida (QV) dos afetados e seus familiares. A convivência com a possibilidade constante de intervenções cirúrgicas, desregulações hormonais, além do alto risco de neoplasias malignas e elevada carga de transmissão genética impactam na vida social e ocupacional de seus pacientes e podem influenciar QV. Quando associados à ansiedade e depressão os agravos sobre a QV podem ser ainda maiores. O *coping* religioso espiritual (CRE) associado à saúde e a qualidade de vida é ainda pouco estudado no Brasil. **Objetivo:** Avaliar o CRE, QV e sintomas de depressão e ansiedade em pacientes com NEM1. **Material e Método:** Estudo transversal, observacional aprovado pelo comitê de ética institucional (CAAE:27652419.7.0000.5054) realizado em pacientes com NEM-1 acompanhados em um serviço terciário. Questionários validados para avaliar ansiedade e depressão (HAD), qualidade de vida (SF-36) e o *coping* religioso espiritual (escala CRE) foram usados e os dados coletados e registrados no RedCap®. As variáveis contínuas foram descritas conforme o tipo de distribuição analisada pelo teste de Shapiro-Wilk. As categorias foram expressas por frequência e analisadas em tabelas de contingência ou grupos, utilizando X² de Pearson e Fischer, teste t de Student ou Mann-Whitney respectivamente, conforme o tipo de distribuição, adotando o nível de significância de 5%. As análises foram realizadas pelo Software RStudio®. **Resultados:** 35 sujeitos com NEM-1, 77%mulheres, 51% na faixa 34 – 49 anos e 62,8% apresentaram sintomatologia ansiosa e depressiva. Maior uso de CRE negativo e menor uso de CRE positivo (CREN/CREP) e menor índice de QV associaram-se diretamente com a presença de sintomas ansiosos e depressivos. **Conclusão:** Primeiro estudo sobre *coping* religioso espiritual em pacientes com NEM-1. A maioria dos pacientes com NEM-1 apresentam ansiedade e depressão. Melhor QV, menor CREN combinado a maior CRP foi observado no grupo de pacientes sem diagnóstico de ansiedade ou depressão. Estudos prospectivos poderão avaliar se intervenções psico-espirituais auxiliarão os pacientes com NEM-1 a desenvolver CRE positivo e contribuir favoravelmente na sua saúde e QV.

Palavras-chaves: Psiconcologia; Neoplasia Endócrina Múltipla tipo 1; Religião e Medicina; Qualidade de vida; Saúde Mental.

ABSTRACT

Introduction: Multiple Endocrine Neoplasia type 1 (MEN-1) is a rare hereditary syndrome of high penetrance with a direct impact on the quality of life (QOL) of those affected and their families. Living with the constant possibility of surgical interventions, hormonal dysregulations, in addition to the high risk of malignant neoplasms and high burden of genetic transmission impact on the social and occupational life of its carriers and can influence QOL. When associated with anxiety and depression, the effects on QOL can be even greater. Spiritual religious coping (SRC) associated with health and quality of life is still little studied in Brazil. **Objective:** To evaluate the ERC, QoL and symptoms of depression and anxiety in patients with NEM1 **Material and Method:** Cross-sectional, observational study approved by the institutional ethics committee (CAAE:27652419.7.0000.5054) conducted in patients with NEM-1 followed up in a tertiary service. Validated questionnaires to assess anxiety and depression (HAD), quality of life (SF-36) and spiritual religious coping (CRE scale) were used, and data collected and recorded in RedCap®. Continuous variables were described according to the type of distribution analyzed by the Shapiro-Wilk test. The categories were expressed by frequency and analyzed in contingency tables or groups, using Pearson and Fischer's X², Student's t-test or Mann-Whitney respectively, according to the type of distribution, adopting a significance level of 5%. The analyses were performed using RStudio® software. **Results:** 35 subjects with NEM-1, 77%women, 51% in the 34-49 age range and 62.8% had anxious and depressive symptoms. Higher use of negative CRE and lower use of positive CRE (CREN/CREP) and lower QOL index were directly associated with the presence of anxious and depressive symptoms. **Conclusion:** First study on religious-spiritual coping in patients with NEM-1. Most patients with NEM-1 present anxiety and depression. Better QoL, lower CREN combined with higher CRP was observed in the group of patients without diagnosis of anxiety or depression. Prospective studies may evaluate whether psychospiritual interventions will help patients with NEM-1 to develop positive CRP and contribute favorably to their health and QoL.

Keywords: Psycho-oncology; Multiple Endocrine Neoplasia type 1; Religion and Medicine; Quality of Life; Mental Health.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Distribuição das características sociodemográficas dos pacientes com NEM1 (N total) e a distribuição das características sociodemográficas quanto à presença da sintomatologia ansiosa ou depressiva e quanto à ausência da sintomatologia ansiosa ou depressiva	37
Tabela 2 -	Distribuição das características clínicas dos pacientes com NEM1 (N total) e distribuição das características clínicas quanto à presença da sintomatologia ansiosa ou depressiva e quanto à ausência da sintomatologia ansiosa ou depressiva	39
Tabela 3 -	Distribuição dos escores de QV (SF36) dos pacientes com NEM1 quanto à presença de Ansiedade e Depressão e a ausência dessas sintomatologias	41
Tabela 4 -	Resultados de estudos com aplicação do questionário de qualidade de vida (SF-36) em diferentes países em indivíduos com NEM-1 e na população brasileira antes e após a COVID-19 conforme a presença de ansiedade e depressão	42
Tabela 5 -	Distribuição dos escores da Escala Coping Religioso Espiritual (CREP, CREN, CRETOTAL e RAZÃO CREN/CREP) dos pacientes com NEM1 quanto à presença de Ansiedade e Depressão e a ausência dessas sintomatologias	43

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 -	Critérios (clínico, familiar e genético) para o diagnóstico de Neoplasia Endócrina Múltipla tipo 1 (NEM-1)	15
Figura 2 -	O papel da MENIN e o mecanismo de desenvolvimento de tumores em indivíduos com NEM1	16
Figura 3 -	Fatores geradores de estresse para pacientes com NEM1 e familiares	18
Figura 4 -	Esquema de <i>coping</i> e estresse de Rudolph, Denning & Weisz.	24
Figura 5 -	Representação esquemática da versão brasileira da escala de coping religioso espiritual (CRE) – Versão Brasileira traduzida por PANZINI, BANDEIRA (2005)	26
Figura 6 -	Seguimento dos pacientes	32

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

3P	Paratireoide, pituitária e pâncreas
CRE	<i>Coping</i> Religioso Espiritual
CRET	<i>Coping</i> Religioso Espiritual Total
CREP	<i>Coping</i> Religioso Espiritual Positivo
CREN	<i>Coping</i> Religioso Espiritual Negativo
HAD	Hospitalar Anxious Depression
HUWC	Hospital Universitário Walter Cantídio
HPTP	Hiperparatireoidismo primário
NEM1	Neoplasia Endócrina Múltipla do tipo 1
NEPTUNEF	Núcleo de Estudos e Pesquisa em Tumores Neuroendócrinos Familiares e Associados a Síndromes Familiares
PNAIPDR	Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras
SF36	<i>Study 36-item Short-Form Health Survey</i>
SED	Serviços de Endocrinologia e Diabetes
SUS	Serviço Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SÚMARIO

1.	INTRODUÇÃO	15
1.1	Neoplasia Múltipla do Tipo 1 (NEM-1)	15
1.2	Psico Oncologia: Surgimento e a importância do Aspecto Emocional e da atuação Multidisciplinar para a Qualidade de Vida de pacientes com Câncer Genético Hereditário	19
1.3	Coping Religioso Espiritual (CRE)	23
2.	HIPÓTESES	28
3	OBJETIVOS	29
3.1	Objetivo Primário	29
3.2	Objetivos Secundários	29
4	MATERIAIS E MÉTODOS	30
4.1	Tipo de estudo	30
4.2	Aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa e aspectos éticos	30
4.3	Local do estudo	30
4.4	Participantes do estudo	31
4.4.1	População	31
4.4.2	Critérios de inclusão	31
4.4.3	Critérios de exclusão	31
4.4.4	Amostra	31
4.4.5	Coleta de dados	32
4.5	Instrumentos e medidas	33
4.5.1	Questionário sociodemográfico e clínico	33
4.5.2	Escala Coping Religioso Espiritual (CRE)	33
4.5.3	Medical Outcomes Study 36-item Short-Form Health Survey (SF-36)	35
4.5.4	Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD)	35

4.6	Organização e análise dos dados	35
5.	RESULTADOS E DISCUSSÕES	37
6.	PERSPECTIVAS	46
7.	CONCLUSÃO	47
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	48
	ANEXO - A - Parecer de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa	53

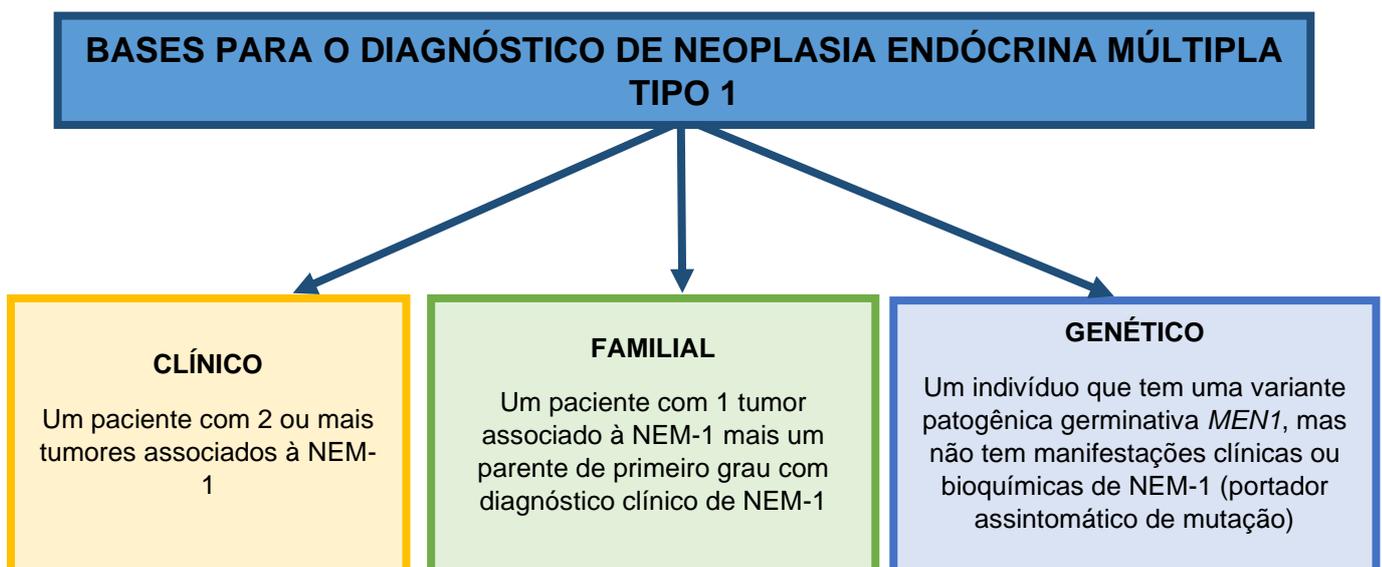
1. INTRODUÇÃO

1.1 NEOPLASIA MÚLTIPLA DO TIPO 1 (NEM-1)

A Neoplasia Endócrina Múltipla do tipo 1 (NEM-1) descrita por Wermer em 1954, caracteriza-se por ser uma doença autossômica dominante causada por mutação no gene *NEM-1*, localizado no cromossomo 11. É uma síndrome genética rara de câncer hereditário, presente em todos os grupos etários, com manifestação predominante entre a quarta e quinta décadas da vida (VILAR *et.al.*, 2014).

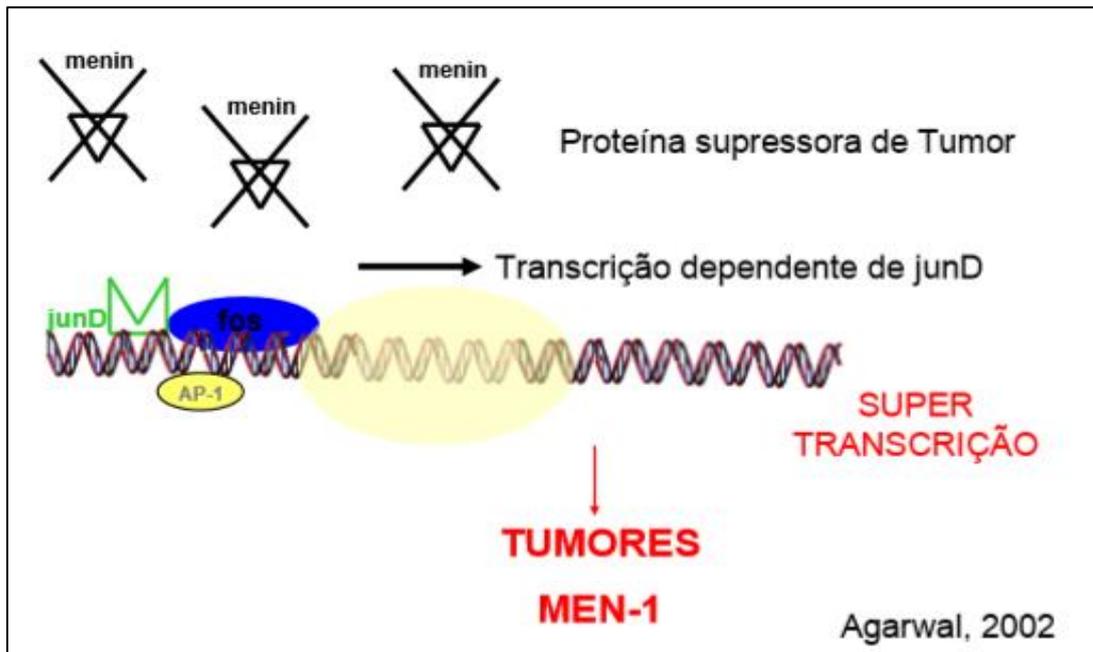
Em geral, a manifestação inicial é o hiperparatireoidismo primário (HPTP), presente em mais de 85% dos casos. Em seguida, há uma prevalência maior de prolactinomas e tumores pancreáticos, sendo, portanto, também conhecida como “síndrome 3P” (paratireoide, pituitária e pâncreas). Entretanto, ressalta-se que outras neoplasias podem ocorrer como: lipomas, gastrinomas, tumores da tireoide, tumores carcinoides, angiofibromas faciais, dentre outros. (THAKKER *et al.*, 2012). O diagnóstico de NEM-1 pode ser baseado em critérios clínicos, familiares ou genéticos (Figura 01). O gene *MEN1* codifica a proteína supressora tumoral MENIN e a perda de função ou a ausência dessa proteína leva ao desenvolvimento de tumores em indivíduos com NEM1 (Figura 02).

Figura 01 - Critérios (clínico, familiar e genético) para o diagnóstico de Neoplasia Endócrina Múltipla tipo 1 (NEM-1). Adaptado



Fonte: THAKKER *et al.*, JCEM, 2014.

Figura 02 – O papel da MENIN e o mecanismo de desenvolvimento de tumores em indivíduos com NEM1.



Fonte: Agarwal (2002) apud Longuini (2011).

Apesar da NEM-1 ser considerada uma síndrome genética rara, com uma prevalência aproximada de 1/30.000 (THAKKER *et al.*, 2012), GONDIM *et al.* 2018, p. 127 recomenda:

[...] a utilização de mecanismos para o estudo dos familiares de portadores da patologia, facilitando o diagnóstico precoce e favorecendo um melhor prognóstico.

Segundo o mesmo autor, na ocasião do estudo já haviam sido diagnosticados 98 indivíduos com NEM1 entre casos índices e familiares avaliados. Há, portanto, um número expressivo de indivíduos afetados em nosso Estado o que torna um local favorável para o desenvolvimento de estudos e pesquisas que aprimorem o diagnóstico e o cuidado das pessoas com NEM1 e seus familiares.

Outro dado destacado pelos autores do estudo supracitado é a elevada frequência de humor deprimido (41%) em pessoas com NEM1 e a necessidade de um olhar psicológico para além das manifestações físicas. Esse dado é condizente com a realidade enfrentada por esses pacientes, tendo em vista que essas pessoas têm uma doença crônica, sem cura, com múltiplas associações a outras comorbidades. Os pacientes com NEM1 tem maior predisposição genética para o desenvolvimento

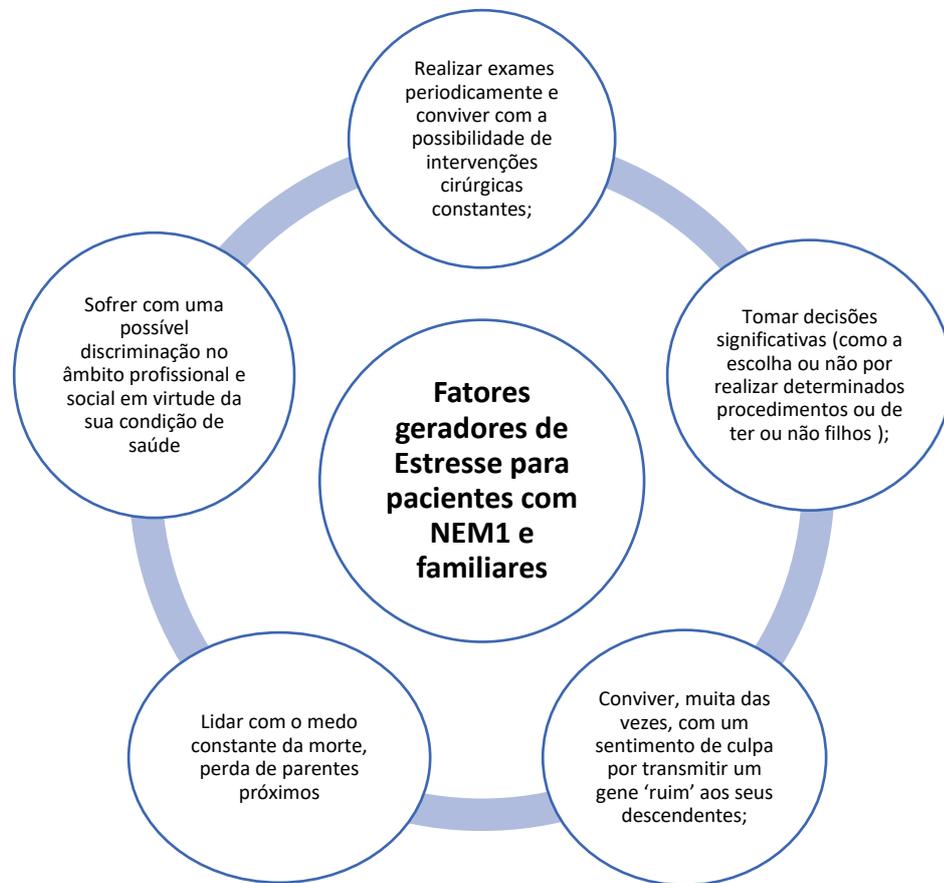
de tumores malignos e necessitam de rastreamento constante dos tumores associados à síndrome além de lidar com risco de 50% de transmissão da mutação aos seus descendentes. Além disso, muitos desses pacientes com doenças hereditárias exercem, simultaneamente, o duplo papel de cuidadores e pacientes sendo este um fator de relevante cansaço físico, impacto socioeconômico e sofrimento psíquico, observado durante a aplicação desta pesquisa.

Além dos fatores geradores de sofrimento psíquico acima citados, pesquisadores divulgaram estudos recentes que apontam para uma relação direta do hiperparatireoidismo com o desenvolvimento de distúrbios psiquiátricos, sendo a depressão um transtorno frequentemente observado nesses levantamentos (TONELLI, 2018). Em paralelo, observa-se também uma influência dos aspectos sociais na qualidade de vida em sujeitos com NEM-1. Em estudo com pacientes de NEM-1 na população holandesa, verificou que estar desempregado ou ser portador de um tumor pituitário influenciou de forma relevante para pior qualidade de vida desses pacientes (LEEUWAARDE, 2021).

Os avanços dos marcadores tumorais e exames genéticos contribuíram enormemente para o rastreamento genético da NEM-1. A psico-oncologia assume um papel ainda mais relevante auxiliando na prevenção de comportamentos que podem ampliar os fatores de risco para o câncer (prevenção primária) e no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento (*coping*) que possam contribuir para melhor qualidade de vida dos pacientes já diagnosticados, em tratamento e em seguimento clínico prolongado. Além disso, a consideração dos aspectos psicossociais envolvidos em indivíduos com predisposição genética ao câncer, passa a ser também mais um campo de estudo e atuação da psico-oncologia, assim como o aconselhamento genético (CARVALHO *et al.*, 2008). Da mesma forma, o estudo dentro da psicologia da saúde sobre comportamentos de resiliência diante de uma doença crônica, também ganhou destaque à medida que os avanços na medicina estão possibilitando a ampliação do tempo de vida dos indivíduos afetados que passaram a conviver por mais tempo com a própria condição de saúde e/ou a de seus familiares.

Nesse sentido, o cenário passa a ser tomado por uma série de questões complexas e geradoras de estresse (Figura 03), que envolvem não apenas o paciente em tratamento, mas também todo seu núcleo familiar.

Figura 03 - Fatores geradores de estresse para pacientes com NEM1 e familiares.



Fonte: elaborado pelo autor.

Portanto, o investimento em pesquisas e intervenções no campo da psico-oncologia, sobretudo no que se refere ao manejo da ansiedade, do estresse e de demais aspectos psicológicos envolvidos, tanto poderá contribuir para a adesão ao tratamento oncológico quanto ampliar a imunidade. A psiconeuroendocrinoimunologia aborda as interações entre comportamento e os sistemas nervoso, endócrino e imunológico (COSTA; NAKAMOTO; ZENI, 2009). Essa disciplina baseia-se na visão holística do corpo humano. Logo, as emoções, acontecimentos e fatores geradores de estresse influenciam o organismo e, portanto, exigem mecanismos de resposta adaptativa.

Nesse caso, as estratégias de confronto para lidar com esses desafios - *coping* - sobretudo por meio do uso de estratégias adaptativas frente ao evento estressor (exemplo: apoio da rede social, sentimento de pertencimento, espiritualidade) tem sido cada vez mais objeto de estudo das ciências do

comportamento humano. A religiosidade e espiritualidade tem sido uma dessas estratégias de coping cada vez mais estudada junto a essa relação com a saúde em geral sobretudo em pacientes com doenças crônicas e/ou que demandam maiores cuidados como o câncer (FOCH, 2017). Sendo assim, consideramos a importância tanto de um olhar do impacto psicossocial assim como de compreender as nuances de ser portador de um câncer genético raro como, também, compreender se essa população estudada faz uso da religiosidade/espiritualidade como estratégia de coping e, se sim, quais os impactos do uso do coping Religioso Espiritual na saúde mental e qualidade de vida desses pacientes.

1.2 Psico Oncologia: surgimento e a importância do Aspecto Emocional e da Atuação Multidisciplinar para a Qualidade de vida de pacientes com Câncer Genético Hereditário

O olhar integral, histórico, analítico e crítico - bastante presente na postura do pesquisador social e de antigos filósofos gregos - foi de certa forma perdido pela medicina com o avanço do modelo biomédico. Indubitavelmente, o modelo cartesiano trouxe avanços científicos consideráveis no estudo das doenças, mas afastou a medicina desse olhar mais interacionista e sistêmico, como abordado por Carvalho (1998, p. 116):

[...] a visão cartesiana deu origem ao modelo biomédico, o qual propõe que as doenças podem ser explicadas por distúrbios em processos fisiológicos, que surgem a partir de desequilíbrios bioquímicos, infecções bacterianas, viróticas ou outras e independem de processos psicológicos e sociais.

O avanço da medicina ocidental tradicional, baseada no pensamento aristotélico e cartesiano foi, ao longo do tempo, afastando a visão grega do conceito holístico de saúde, que levava em consideração não apenas o corpo em si mas a ligação entre corpo, mente e espírito. De acordo com Angerami-Camon, Gaspar (2013), foi nesse contexto histórico que se firmaram as bases estruturais da ciência moderna. E, diante desse novo formato, surgiram as diversas especialidades na medicina, incluindo a especialização em oncologia – cuja etimologia da palavra de origem grega significa estudo dos tumores – e que, mais usualmente, é vista como especialidade que trata dos diversos tipos de câncer.

Em linhas gerais, o câncer se desenvolve a partir de células anormais que por alteração genética (resultante da interação entre ambiente, estilo de vida e susceptibilidade individual) e ausência de apoptose, se dividem de forma descontrolada. (ANGERAMI-CAMON; GASPAR, 2013). O conjunto de células alteradas influencia as células normais vizinhas, gerando, assim, uma proliferação descontrolada que forma o tumor (COSTA; NAKAMOTO; ZENI, 2009).

As primeiras iniciativas para o controle do câncer no Brasil remontam ao início da década de 1920 (BARRETO, 2005). Todavia, apenas em 1937 foi criado o Centro de Cancerologia, que veio a se constituir no atual Instituto Nacional do Câncer (INCA).

De acordo com o relatório Estimativa 2020 de incidência do câncer no Brasil, divulgado pelo INCA (2019) o câncer é o principal problema de saúde pública no mundo e uma das quatro principais causas de morte prematura (antes dos 70 anos), na maioria dos países. A incidência e a mortalidade por câncer vêm aumentando globalmente, mesmo com significativos avanços na área, atingindo todos os gêneros e classes sociais. As causas são as mais diversas: desde fatores socioeconômicos, envelhecimento populacional até mudanças nos hábitos e estilos de vida.

Apesar dos primeiros relatos de câncer serem de milhares de anos atrás, a alta mortalidade e altos índices de comorbidades associados ainda trazem, até hoje, o estigma dessa palavra como uma sentença de morte àqueles que recebem esse diagnóstico. Além desse estigma de sentença de morte e de doença incurável, o câncer também passou a ser associado ao estigma de incapacidade emocional de lidar com os problemas da vida. Nesse sentido, inclusive ocultar do paciente o diagnóstico era, até então, prática comum.

Angerami-Camon, Gaspar (2013), no capítulo *A subjetivação do câncer* do livro *Psicologia e Câncer* (ANGERAMI-CAMON; GASPAR, 2013), ressalta que, mesmo com os avanços no tratamento, ainda há uma série de impactos psicológicos, inclusive nos casos em que a cura é supostamente alcançada:

O controle que um paciente terá que se submeter ao longo da vida depois do surgimento de um câncer é algo que fará dele alguém que sempre terá sobre si o imbricamento da doença e de suas principais decorrências. Os cuidados decorrentes, além de exames periódicos de controle, farão desse paciente alguém que mesmo que não esteja sob cuidados médicos contínuos, ainda assim estará à mercê do câncer. E isso indubitavelmente é algo que fará com que o estigma do câncer paire sobre essa paciente e seus familiares de modo indissolúvel. (ANGERAMI-CAMON, 2013, p. 37).

De acordo com Carvalho (2002), na década de 1970, Holland - psiquiatra do *Memorial Sloan-Kettering Cancer Center* em Nova Iorque - debruçou-se a estudar e buscar intervir em cima de uma série de questões como: respostas comportamentais associadas aos tratamentos e possíveis interferências, protocolos para indícios de início de psicoterapia, impacto das reações emocionais no tratamento, intervenções e métodos de tratamento para amenizar o sofrimento, dentre outras questões, fundamentando os trabalhos iniciais da psico-oncologia. A criação da Associação Internacional de Psico-Oncologia, pela própria Holland em 1990, veio oficializar a definição dessa subespecialidade da oncologia, cuja definição é:

[...] uma subespecialidade da Oncologia, que procura estudar as duas dimensões psicológicas presentes no diagnóstico do câncer: 1) o impacto do câncer no funcionamento emocional do paciente, sua família e profissionais de saúde envolvidos no seu tratamento; 2) o papel das variáveis psicológicas e comportamentais na incidência e na sobrevivência ao câncer. (HOLLAND, 1990, p. 11 apud CARVALHO, 2002, sem paginação).

Nesse mesmo período, no Brasil, aos poucos crescia a quantidade de psiquiatras e psicólogos realizando apoio psicossocial grupal em hospitais particulares e de ensino, bem como o início de ações e de campanhas preventivas e de combate ao câncer. Sendo assim, em 1989 aconteceu o Primeiro Encontro Brasileiro de Psico-oncologia.

Gradualmente, no decorrer da prática médica, foi sendo percebido que os aspectos psicossociais estavam envolvidos na incidência, na evolução e na remissão do câncer (CARVALHO *et. al.*, 2008). Uma década depois, o Ministério da Saúde publicaria a Portaria nº 3.535 de 2 de setembro de 1998 (BRASIL, 1998), regulamentando o *Projeto Expande*. Na época, a coordenação deste projeto foi toda realizada pelo INCA. Logo em seguida, pela Portaria nº 741 de 19 de dezembro de 2005 (BRASIL, 2005), o governo ratifica a obrigatoriedade de suporte psicológico ao paciente com câncer (CARVALHO *et. al.*, 2008).

Do ano 2000 até agora, percebemos um avanço notável na medicina, no que se refere a tratamentos de combate ao câncer. Surgiram novos exames, novas técnicas cirúrgicas e novos tratamentos farmacológicos. Em paralelo, o campo de atuação do psico-oncologista também teve sua expansão, indo para além das questões emocionais associados aos pacientes com câncer, abrangendo o suporte

aos familiares e à equipe médica, na orientação para um tratamento mais humanizado.

Com o avanço das técnicas de citogenética e de biologia molecular – sobretudo nos últimos 40 anos - a teoria apresentada, no início do século XX, pelo zoólogo Theodor Boveri, de que haveria uma associação entre genética e câncer, de fato foi comprovada. Portanto, pelos recursos tecnológicos atuais já se sabe que o câncer é uma doença complexa, multifatorial, decorrente do acúmulo de mutações genéticas e da interação destas com o ambiente, resultando do crescimento descontrolado de células e tecidos do organismo (MOWERY- RUSHTON; SURTI, apud BOTTCHEER-LUIZ; BERTUZZO, 2013).

No caso, há a possibilidade de a mutação ser esporádica e adquirida (sem risco de transmissão para linhagem descendente), mas há também as mutações em que há uma vulnerabilidade prévia, bastando apenas uma condição ambiental favorável (diferente do caso de mutações adquiridas em que, em geral, várias mutações são necessárias para a manifestação do fenótipo maligno). Nesse segundo caso, de acordo com Knudson apud Bottcher-Luiz e Bertuzzo (2013), se a mutação original for herdada de um dos genitores, todas as células do indivíduo abrigarão a mutação que poderá ser transmitida para a geração seguinte, e que, portanto, é o foco da oncogenética.

O caráter hereditário das neoplasias malignas corresponde, pela literatura, por cerca de 5 a 10% de todos os tumores diagnosticados (HODGSON; MAHLER, apud BOTTCHEER-LUIZ; BERTUZZO, 2013), sendo incluso o câncer hereditário na lista de prioridades dos programas de saúde pública americanos desde 1998. Nestes programas, a atuação do psicólogo no aconselhamento genético é vista como um dos suportes necessários para um tratamento multidisciplinar, sistêmico e de combate e prevenção das bases hereditárias de transmissão de diversos tipos de câncer, bem como na ampliação às estratégias de *coping* (regulação emocional para enfrentar nível elevado de estresse) nos momentos que antecedem ao teste como, também, nos casos em que é comprovada a mutação genética hereditária para os filhos, por exemplo.

Em janeiro de 2014 foi publicada a Portaria nº 199 (BRASIL, 2014), que define a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (PNAI-PDR). A PNAIPDR prevê a habilitação de serviços de referência e, portanto, em 2017, o

Ministério da Saúde habilitou o aconselhamento genético como serviço a ser também oferecido pelo SUS, segundo Aureliano (2018).

Mesmo aparentando ser um percentual pouco expressivo (5-10%), o padrão de herança autossômica dominante dessas doenças acaba por onerar o sistema de saúde, tendo em vista a necessidade constante de exames e de acompanhamento médico frequente, a fim de verificar, de tempos em tempos, se há ou não uma mutação genética em cada membro da família.

De acordo com Angerami-Camon, Gaspar (2013), *“é recomendado que o acompanhamento psicológico ocorra em todas as fases do aconselhamento genético”*. Contudo, isto nem sempre é exequível, sobretudo na realidade pública de saúde, pela falta de psicólogos com familiaridade em oncogenética que possam absorver a demanda de casos em acompanhamento na instituição.

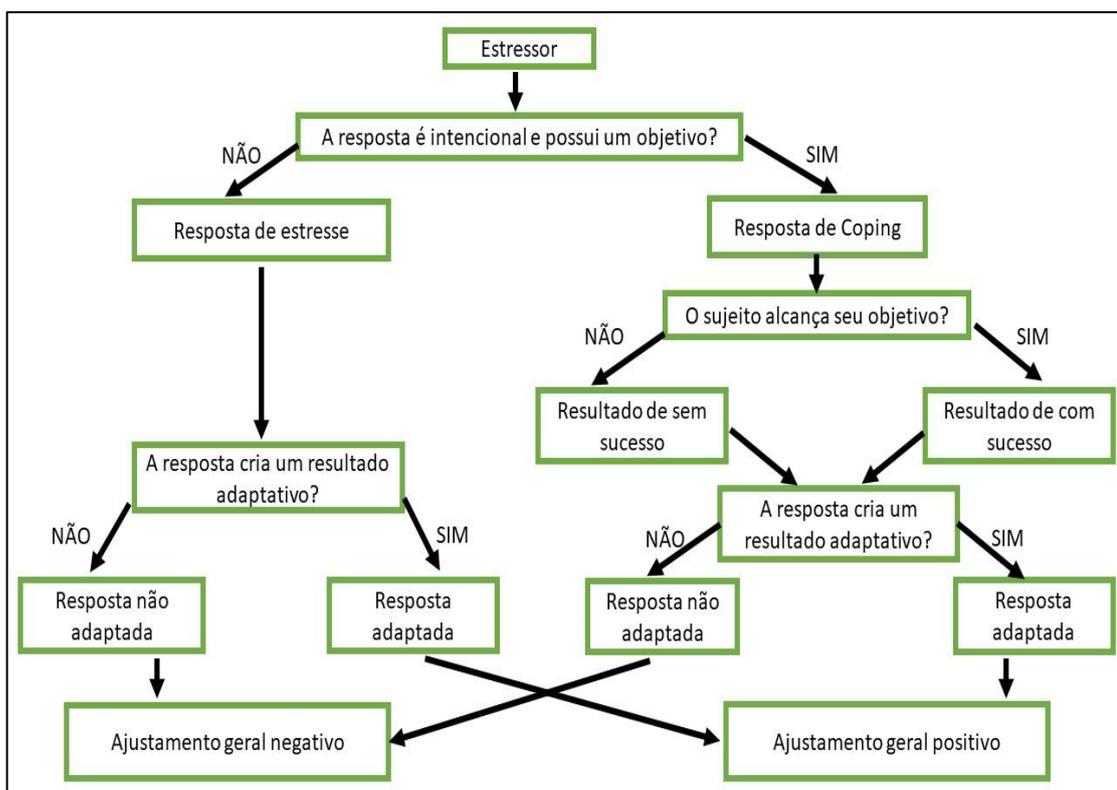
Além desse fator, o autor também aborda como agravante uma possível recusa da família em receber esse atendimento, seja por falta de tempo da família ou pelas representações que esse atendimento pode caracterizar. Isso porque, nesse caso, um diagnóstico positivo implicará em repercussões nos diversos âmbitos da vida do sujeito: familiar, trabalhista, reprodutivo, relações afetivas e pessoais. Portanto, não apenas há o impacto financeiro, mas também um impacto no status sociopsicológico, como levantado por Ruth e Giuliani apud Angerami-Camon, Gaspar (2013).

1.3 Coping Religioso Espiritual (CRE)

Os avanços na medicina possibilitaram a ampliação do tempo de vida de portadores de câncer hereditário seja em virtude de um diagnóstico precoce e/ou tratamentos com maior eficácia. Entretanto, em muitos casos - como no diagnóstico de NEM-1 - ainda não há cura. Sendo assim, passa a ser exigido do paciente uma maior tolerância aos eventos estressores como, por exemplo, o constante acompanhamento médico, exames frequentes e certas mudanças no estilo de vida. Logo, desenvolver estratégias de *coping* - estratégias de enfrentamento diante de um evento estressor - é um campo de estudo da Psicologia da Saúde importante para agregar ao tratamento desses pacientes que convivem com uma doença crônica.

De acordo com Antoniazzi, Dell'Aglio, Bandeira (1998), o *coping* é concebido como o conjunto das estratégias utilizadas pelas pessoas para adaptarem-se a circunstâncias adversas. Esses autores reforçam que existem diversos estudos sobre estratégias de *coping*. Para eles, tendo como base uma perspectiva cognitivista, Folkman e Lazarus definirão o *coping* como um conjunto de esforços, cognitivos e comportamentais, utilizados pelos indivíduos com o objetivo de lidar com demandas específicas, internas ou externas, que surgem em situações de estresse e que sobrecarregam ou excedem seus recursos pessoais. Eles irão diferenciar a resposta de *coping* à resposta de estresse enquanto essa última seria uma resposta não intencional e sem um objetivo (podendo ser ou não adaptada), a resposta de *coping* é uma ação intencional para reduzir o estresse que poderá resultar em uma resposta adaptada (levando a um ajustamento geral positivo) ou uma resposta não adaptada (levando a um ajustamento geral negativo). Para melhor compreensão, segue figura ilustrativa com esquema de *coping* e estresse.

Figura 4 – Esquema de *coping* e estresse de Rudolph, Denning & Weisz



Fonte: Antoniazzi, Dell'Aglio, Bandeira, 1998.

Esses autores trazem também a necessidade de levar em consideração as variáveis que influenciam o resultado do *coping* como, por exemplo, variáveis

personais (ex.: crença, ideologia, experiências prévias.) e variáveis ambientais (características familiares, rede social, contexto socioeconômico etc.). Segundo Beresford (1994) apud Antoniazzi e Cols, “a disponibilidade de recursos (pessoais ou ambientais) afeta a avaliação do evento ou situação e determina quais as estratégias de *coping* o indivíduo pode usar”. Sendo assim, dependendo da qualidade e da disponibilidade desses recursos, o sujeito torna-se mais vulnerável ou mais resistente aos efeitos adversos do estresse.

Seligman, fundador da Psicologia Positiva, em seus estudos, preconiza uma Psicologia interessada nos aspectos saudáveis do desenvolvimento que levantam as forças internas de resiliência e contribuem, portanto, com a qualidade de vida do indivíduo. Nessa perspectiva, destacam-se as forças internas de sabedoria, conhecimento, coragem, amor, justiça e transcendência ou espiritualidade (CALVETTI; MULLER; NUNES, 2007). Essa vertente da Psicologia prioriza o estímulo das virtudes em contraposição ao foco direcionado às psicopatologias. Sendo assim, objetiva-se promover ou reforçar as estratégias de enfrentamento que ampliam a capacidade criativa humana de dar respostas novas e adequadas para uma mesma situação-problema.

Por volta da mesma época em que surge a Psicologia Positiva, a Organização Mundial da Saúde (OMS, 1995) atualizava o conceito de saúde como um estado dinâmico de completo bem-estar físico, mental, espiritual e social e não simplesmente a ausência de doenças ou enfermidades. Desde então, com o reconhecimento da espiritualidade como uma dimensão do ser humano, há um número cada vez mais crescente de estudos científicos abordando a relação da espiritualidade no enfrentamento de doenças e seus impactos na qualidade de vida (MOREIRA-ALMEIDA, 2007).

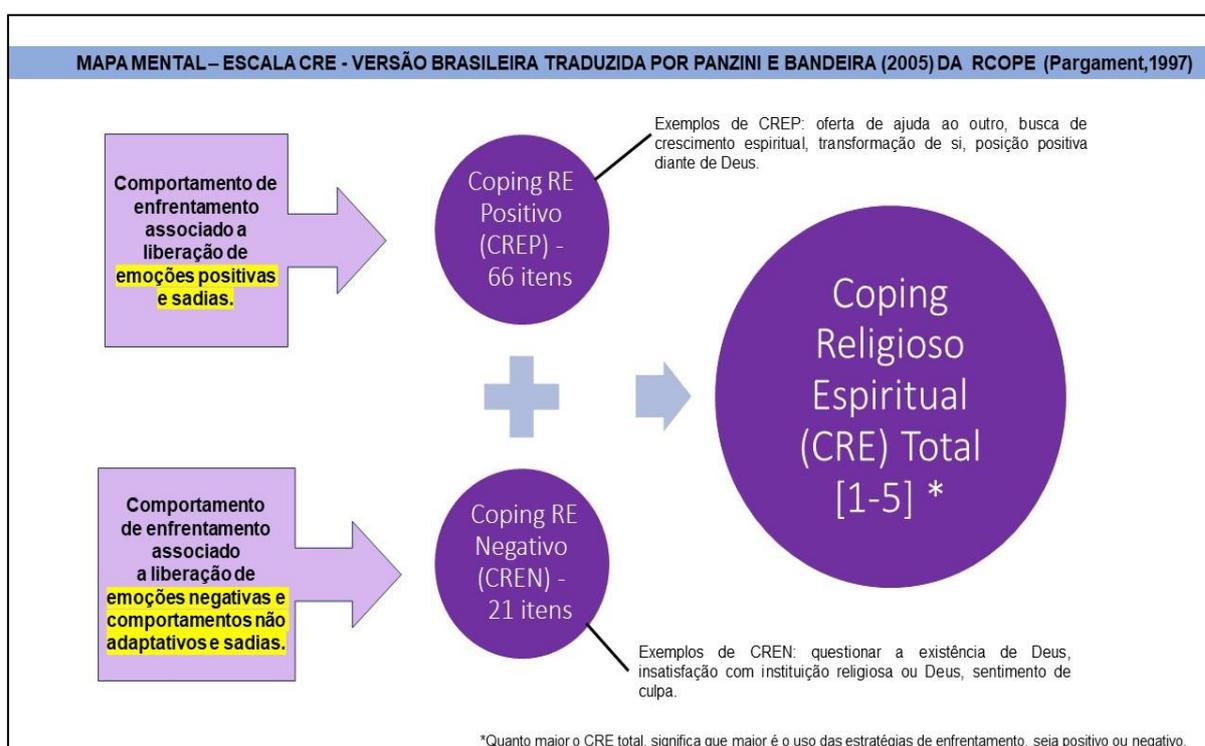
Com base nas concepções teóricas da Psicologia Positiva, o objetivo central da Psicologia da Saúde é ampliar a melhora na qualidade de vida e a satisfação do ser humano em suas diversas dimensões, inclusive a espiritual. Logo, compreende-se a necessidade de privilegiarmos a promoção do desenvolvimento da saúde para além do foco na doença (CALVETTI *et. al.*, 2006).

Os estudos revisados por Panzini e Bandeira (2007), evidenciam melhoras nos aspectos físicos e mentais quando os indivíduos estão envolvidos em práticas religiosas e crenças espirituais. No que se refere a ansiedade e depressão de forma

mais específica, estudos associam a amplitude do sentido de vida à redução da ansiedade, da existência do estresse e a redução de recaídas de depressão (LAWLER; YOUNGER, 2002).

Atualmente, existem muitas evidências empíricas conectando religião/espiritualidade à saúde física e mental, à qualidade de vida e a outros construtos relacionados, como o bem-estar. Um dos construtos religiosos/espirituais que tem demonstrado indícios de relação com a saúde física e mental, sendo um dos mais utilizados para pesquisar tal relação, é o *coping* religioso/espiritual (PANZINI *et. al.*, 2007). A seguir, temos um mapa mental explicitando os principais aspectos da Escala de *Coping* Religioso Espiritual (Escala CRE), utilizada neste presente estudo.

Figura 5 – Representação esquemática da versão brasileira da escala de coping religioso espiritual (CRE) – Versão Brasileira traduzida por PANZINI, BANDEIRA (2005)



Fonte: Elaborado pela autora (2023).

O *Coping* Religioso Espiritual (CRE) é definido como o uso de crenças e práticas de religiosidade e espiritualidade para superar algum agente estressor como, por exemplo, uma doença crônica (Figura 05). O CRE positivo associa-se a utilização de estratégias positivas da espiritualidade/religiosidade no enfrentamento do estresse,

como: amor, cuidado, força, ajuda, purificação e ressignificação. Por outro lado, o *coping* religioso espiritual negativo (CREN) vincula-se a uma ressignificação negativa na forma de lidar com desafios e doenças, podendo manifestar-se desde atitudes questionando o poder de Deus ou uma visão mais ameaçadora do mundo como também com atitudes de conflito religiosos ou sentimentos de punição, por exemplo. (MENDES, 2021)

Apesar de ainda haver escassez de produções científicas na temática da espiritualidade, percebemos um incremento ao longo dos anos. Nesses avanços, alguns estudos já apontam que a religiosidade, a espiritualidade e o CRE positivo vem demonstrando um importante papel no modo como o paciente lida com o processo da doença, exercendo influência positiva em doenças crônicas (GÓMEZ-PALENCIA *et al.*, 2016). Por outro lado, o CRE negativo tem sido associado a impactos negativos na qualidade de vida e mais sintomas depressivos e até mesmo risco maior de mortalidade em pacientes hospitalizados (VITORINO, 2012)

A população brasileira - em especial a cearense, possui uma forte cultura religiosa (IBGE, 2010). O Estado, por exemplo, desde 2022 aprovou uma lei para sancionar a Rota do Turismo Religioso no Ceará (Lei 18.085) tendo em vista a importância da religião na história e na cultura de muitas cidades cearenses. Tomando por base esse dado, torna-se interessante compreender como essa cultura religiosa/espiritual pode ser vista como um fator que amplia ou não a resiliência desses pacientes na busca por mais qualidade de vida e saúde mental.

Sousa (2015) e Gondim *et al.* (2018), ressaltaram a alta incidência do tipo de câncer genético hereditário que é a Neoplasia Endócrina Múltipla do tipo 1 (NEM1) no Estado do Ceará, mais especificamente advindos da região do Baixo Jaguaribe. Os autores destacam a importância de enfatizarmos a busca de uma atuação multidisciplinar para além do olhar clínico médico, em que aspectos emocionais possam ser contemplados por meio da psicoeducação e acolhimento ou até mesmo plantão psicológico para os sujeitos com essa condição e seus familiares a fim de evitar maiores complicações tanto na condição física quanto na sua saúde mental e qualidade de vida em geral

Sendo assim, faz-se necessário ampliar pesquisas com o intuito de analisar quais são as estratégias internas que contribuem para promover o enfrentamento e a resiliência frente ao processo de doença. Mais especificamente, no caso desta

dissertação, buscamos compreender se o uso da religiosidade/espiritualidade como estratégia de *coping* em pacientes com NEM-1 é uma forma de enfrentamento positiva, reduzindo os sintomas de ansiedade e de depressão nessa população e/ou melhorando a qualidade de vida destes pacientes.

2. HIPÓTESE

Pacientes com NEM-1 sem sintomatologia ansiosa ou depressiva possuem maior *Coping* Religioso Espiritual Positivo (CREP) e menor *Coping* Religioso Espiritual Negativo (CREN)? E se sim, esse grupo tem uma melhor percepção de qualidade de vida?

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo Primário

Avaliar o *coping* religioso espiritual, qualidade de vida e sintomas de depressão e ansiedade em pacientes com Neoplasia Endócrina Múltipla do tipo1

3.2 Objetivos Secundários

- Analisar os escores de CREP, CREN, CRE total e razão CREN/CREP quanto à presença de sintomas de ansiedade e depressão.

- Analisar a qualidade de vida quanto à presença de sintomas de ansiedade e depressão;

- Analisar as características clínicas e sociodemográficas quanto à presença de sintomas de ansiedade e depressão;

- Analisar a autopercepção do impacto da pandemia por COVID-19 quanto à presença de sintomas de ansiedade e depressão;

4. MATERIAIS E MÉTODOS

4.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo transversal realizado em pacientes com NEM1 assistidos pelo ambulatório de endocrinologia do Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC) em Fortaleza, Ceará.

4.2 Aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa e aspectos éticos

A coleta de dados foi iniciada após aprovação do protocolo de pesquisa nº 4.282.283 pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará com o número CAAE: 27652419.7.0000.5054.

O paciente somente foi incluído no estudo ao ler, consentir e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A participação foi voluntária e o entrevistado recebia a possibilidade de deixar de participar do estudo em qualquer momento do decorrer do trabalho, sem prejudicar o seu tratamento. Os participantes não receberam nenhum pagamento por participar desta pesquisa e não houve despesas em qualquer fase do estudo, incluindo exames ou consultas.

4.3 Local do estudo

A coleta dos dados foi realizada parte presencialmente no Serviço de Endocrinologia e Diabetes (SED) do Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC), na cidade de Fortaleza/CE, em unidade ambulatorial especializada no atendimento de pacientes com NEM-1 e em parte virtualmente por meio de atendimento e aplicação de questionário *online*, durante o período da pandemia por COVID19. Essa alteração ocorreu somente após aprovação pelo COMITÊ DE ÉTICA quanto à inclusão também dessa modalidade de atendimento nessa presente pesquisa (CAAE: 27652419.7.0000.5054).

4.4 Participantes do estudo

4.4.1 População

Pacientes com diagnóstico clínico e/ou genético para NEM-1 acompanhados pelo ambulatório do Serviço de Endocrinologia e Diabetes (SED) do Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC).

4.4.2 Critérios de inclusão

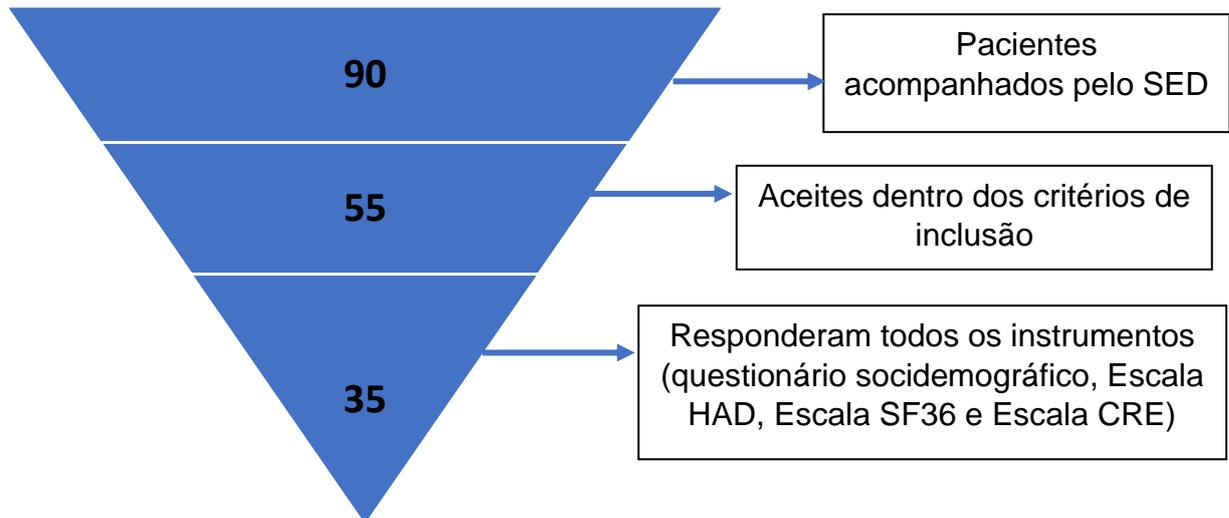
Indivíduos, com idade acima de 18 anos, de ambos os sexos, acompanhados pelo ambulatório de Serviços de Endocrinologia e Diabetes do HUWC com diagnóstico clínico e/ ou genético de NEM 1, que assinaram o TCLE.

4.4.3 Critérios de exclusão

Foram excluídos do estudo os pacientes com quadro demencial, déficit cognitivo ou baixa escolaridade que inviabilizasse a compreensão das perguntas contidas nos instrumentos avaliativos ou com comprometimento da saúde física e se encontravam impossibilitados de realizar as atividades propostas pelo estudo;

4.4.4 Amostra

A amostra foi estabelecida por conveniência, do universo de 90 pacientes acompanhados no serviço Serviços de Endocrinologia e Diabetes do HUWC, na cidade de Fortaleza, no contexto da pandemia por COVID-19 durante o período de março de 2020 à agosto de 2022. Conforme figura abaixo (fig. 06), dos 90 pacientes em seguimento, 35 foram avaliados neste estudo.

Figura 06 – Seguimento dos pacientes

4.4.5 Coleta de dados

A coleta de dados teve a duração total de 90 minutos (em média), entre aplicação de escalas e questionário sociodemográfico, sendo esse procedimento realizado tanto na modalidade presencial como também online, em virtude da pandemia COVID19. Os dados foram inseridos em plataforma específica para coleta de dados, RedCap.

Na modalidade presencial, os pacientes com NEM-1 em consulta com a equipe médica do ambulatório do SED foram encaminhados até a pesquisadora. Os pacientes que preencheram os critérios de inclusão e assinaram o TCLE receberam esclarecimentos sobre o estudo e os questionários e testes foram aplicados.

A aplicação dos testes e questionário ocorreram em sala destinada para tal - nas dependências do Hospital Universitário Walter Cantídio, dentro do ambulatório de endocrinologia, com aplicação individual, realizada exclusivamente pela pesquisadora que é psicóloga. Não foi possível realizar a aplicação em grupo, tendo em vista a ausência de um espaço que permitisse essa aplicação de acordo com as diretrizes do Conselho Regional de Psicologia (CRP). A aplicação desses instrumentos foi precedida de uma breve exposição sobre a pesquisa e um acolhimento inicial desses pacientes que, muitas das vezes, estavam visivelmente abalados e sem compreender o seu diagnóstico por completo, sendo esse contato com o psicólogo um momento também de escuta.

Por meio desse momento de sensibilização, objetivou-se criar um ambiente acolhedor e seguro para que os pacientes se sentissem confortáveis e dispostos a preencherem os dados da forma mais fidedigna possível com a sua realidade, bem como promover a ética no cuidado com esses pacientes diante desse momento de vulnerabilidade.

Da mesma forma, na aplicação online, preservamos o mesmo cuidado na condução e escuta desses pacientes. Após passarem por atendimento, a equipe médica explanava sobre o presente estudo. Aqueles que se mostravam interessados eram posteriormente contatados por telefone, pela pesquisadora. Nesse contato, verificava-se o interesse e se paciente preenchia os pré-requisitos. Logo em seguida, gerava-se link da pesquisa *online* pelo RedCap® para preenchimento pelo paciente enquanto a pesquisadora lia cada pergunta explanando cada instrumento bem como dirimindo eventuais dúvidas, de forma a garantir a qualidade na aplicação.

4.5 Instrumentos e medidas

4.5.1 Questionário sociodemográfico e clínico

Questionário elaborado pelos pesquisadores abrangendo informações sobre as características sociodemográficas da amostra em estudo (sexo, idade, escolaridade, religião, por exemplo) além de informações clínicas (tipos de tumores, realização de cirurgias). Com o advento da pandemia, perguntas sobre impactos da COVID na saúde mental e adesão ao tratamento durante período pandêmico também foram incluídas.

4.5.2 Escala Coping Religioso Espiritual (CRE)

Para avaliação do CRE (*coping* religioso/espiritual), aplicamos a ESCALA CRE, versão brasileira da RCOPE, validada e traduzida por Panzine e Bandeira (2007) sendo a primeira publicação nacional de avaliação de *coping* religioso espiritual (CRE).

Neste instrumento, busca-se avaliar o uso da religião, espiritualidade ou fé para lidar com o estresse e as consequências negativas dos problemas cotidianos, por meio de um conjunto de estratégias religiosas e/ou espirituais utilizadas para manejar o estresse diário e/ou advindo de crises existenciais ou circunstâncias que ocorrem ao longo da vida (PANZINI; BANDEIRA,2007).

Essa escala é composta por 87 itens com 5 opções de resposta em cada. Nesse instrumento, 66 itens avaliaram atitudes de *coping* religioso espiritual positivo (CREP) isto é, comportamentos que liberam emoções positivas e saudáveis. Outros 21 itens avaliaram atitudes de *coping* religioso espiritual negativo (CREN) ou seja, relacionados a emoções negativas e comportamentos não adaptativos, tais como: questionar a existência de Deus ou insatisfações em relação a Deus ou instituição religiosa, sentimento de culpa, dentre outros.

Sendo assim, tanto o CREP como o CREN devem ter um valor situado entre 1,00-5,00. E, nessa escala, quanto mais alto o valor, significa que maior é o uso do *coping* religioso espiritual positivo ou o negativo. As categorias de CRE positivo são: transformação de si, busca de ajuda espiritual, oferta de ajuda ao outro, posição positiva frente à Deus, busca de crescimento espiritual, busca do outro institucional, busca de conhecimento espiritual, afastamento através de Deus/religião/espiritualidade. Já os fatores de CRE negativo são: reavaliação negativa de Deus, posição negativa frente a Deus, reavaliação negativa do significado, insatisfação com o outro institucional.

Entretanto, para análise mais adequada desse instrumento, além de levantar o CREP e o CREN, efetuamos o levantamento do CRE total que é obtido pela média entre o índice CREP e média invertida do CREN, obtendo um valor situado entre 1,00 e 5,00.

Logo, quanto maior o CRE total, mais estratégias de enfrentamento ao stress com uso da espiritualidade (positiva ou negativa) são utilizadas. Dependendo do resultado geral do CRE total, classifica-se o uso desse tipo de *coping* em: nenhum ou irrisório (1-1,5), baixa (1,51 a 2,5), média (2,51 a 3,5), alta (3,51-4,5), altíssima (4,51 - 5).

Mas, como nem toda estratégia de *coping* espiritual é adequada para a saúde mental, é importante percebermos para além do CRE total, o resultado da razão

CREN/CREP que pode variar de 0,20 até 5,00. Neste caso, quanto mais alto esse valor, pior é já que significa que o sujeito utiliza mais estratégias espirituais negativas (CREN) como culpa, por exemplo, do que estratégias espirituais positivas.

Logo, quanto menor o valor da razão, mais interessante para a saúde mental e, quanto maior o valor da razão CREN/CREP, pior será para a saúde emocional dos avaliados (PANZINI; BANDEIRA,2007).

4.5.3 *Medical Outcomes Study 36-item Short-Form Health Survey (SF-36)*

O SF-36 é um instrumento multidimensional, composto por 36 itens, desenvolvido em 1992 por Ware e Sherbourne e validado no Brasil por Ciconelli et al (SILVA, 2021) para medir 08 componentes da QV: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. Apresenta um escore final de 0 a 100, no qual zero corresponde a pior estado geral de saúde e 100 a melhor estado de saúde. Cada dimensão deve ser analisada em separado. Ou seja, não existe um valor único que resuma toda a avaliação.

4.5.4 *Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD)*

O questionário *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HAD) desenvolvido por Zigmond, validado no Brasil por Botega (1995), contém 14 questões do tipo múltipla escolha composta por duas subescalas intercaladas: uma para sintomatologia ansiosa (07 questões) e outra para sintomatologia depressiva (07 questões). A pontuação global em cada subescala vai de 0 a 21, sendo que as pontuações a partir de oito em cada subescala são sugestivas de quadros de ansiedade ou de depressão.

4.6 **Organização e análise dos dados**

As variáveis foram apresentadas em média, desvio padrão, mediana, n (frequência) e prevalência. A normalidade dos dados foi verificada por meio do Teste

de Shapiro-Wilk. Para verificar a existência de interação entre as variáveis do estudo ansiedade e depressão, foram utilizados o Teste de Mann-Whitney, Teste Quiquadrado de Pearson e Teste exato de Fischer.

O nível de significância adotado no presente estudo foi de 5%. O software no qual as análises foram realizadas foi o Software RStudio®.

5. RESULTADOS E DISCUSSÕES

Foram incluídos nesta pesquisa 35 pacientes com NEM-1, sendo o primeiro estudo que temos conhecimento sobre a avaliação do *coping* religioso espiritual, qualidade de vida, ansiedade e depressão nesta população.

A amostra foi composta em sua maioria pelo sexo feminino (77%), dentro da faixa etária entre 34-49 anos (51%) e 66% dessa população afirmou não praticar atividade física com regularidade nos últimos 06 meses. Dentre as variáveis sociodemográficas avaliadas, evidenciou-se que a prática da atividade física teve associação na ausência da sintomatologia ansiosa ou depressiva (vide tabela 01), reforçando estudos sobre a importância da atividade física para a saúde mental (LOURENÇO, 2017). Ainda sobre essa população, 62% dizem viver com um companheiro (a) e 54% apresentam nível superior. Quanto à religião, 89% consideram-se cristão e os demais agnósticos. Entretanto, não foi possível, nesta amostra estabelecer uma associação significativa entre denominação religiosa e a presença ou não de sintomas de transtornos de humor.

Tabela 1 - Distribuição das características sociodemográficas dos pacientes com NEM1 (N total) e a distribuição das características sociodemográficas quanto à presença da sintomatologia ansiosa ou depressiva e quanto à ausência da sintomatologia ansiosa ou depressiva.

Variáveis	N	Total ¹	Ansiedade ou depressão		Valor p ²
			Ans ou Dep, N = 27 ¹	Nenhum, N = 8 ¹	
Estado. Civil	35				0.679
COM COMPANHEIRO		13 (38%)	9 (35%)	4 (50%)	
SEM COMPANHEIRO		22 (62%)	18 (65%)	4 (50%)	
Qual seu sexo?	35				0.648
Masculino		8 (23%)	7 (26%)	1 (12%)	
Feminino		27 (77%)	20 (74%)	7 (88%)	
Qual a sua faixa etária?	35				0.319
18-33 anos		13 (37%)	10 (37%)	3 (38%)	
34-49 anos		18 (51%)	15 (56%)	3 (38%)	
50 -65 anos		4 (11%)	2 (7.4%)	2 (25%)	
Mais de 65 anos		0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	
Qual a sua escolaridade?	35				>0.999
Ensino fundamental		2 (5.7%)	2 (7.4%)	0 (0%)	
Ensino médio		11 (31%)	9 (33%)	2 (25%)	

Variáveis	N	Ansiedade ou depressão			Valor p ²
		Total ¹	Ans ou Dep, N = 27 ¹	Nenhum, N = 8 ¹	
Superior		19 (54%)	14 (52%)	5 (62%)	
Outro		3 (8.6%)	2 (7.4%)	1 (12%)	
Religião	35				>0.999
Agnóstico		4 (11%)	3 (11%)	1 (12%)	
Cristão		31 (89%)	24 (89%)	7 (88%)	
Pratica Atividade Física regular	35	12 (34%)	6 (22%)	6 (75%)	0.011
Não prática Ativ. Física regular		23 (66%)	21 (88%)	2 (25%)	

¹n (%)

²Teste exato de Fisher

Quanto às manifestações clínicas relacionadas a presença da NEM-1, observamos que os percentuais encontrados nessa pesquisa confirmam outros achados na literatura em que se detecta majoritariamente a presença de tumor na paratireoide (THAKKER *et al.*, 2021).

A maioria (54%), em algum momento, já precisou de uma intervenção cirúrgica para tratar os tumores relacionados a síndrome, confirmando a necessidade de intervenções cirúrgicas frequentes. Conforme a tabela 02 abaixo, a maior parte dos pesquisados (43%) convivem com o diagnóstico da doença há pelo menos 05 anos o que também é um fator gerador de estresse, tendo em vista o quadro crônico da doença. Entretanto, apenas 20% e 37% dos pesquisados revelaram utilizar medicamentos para depressão ou ansiedade (respectivamente). Conforme a mesma tabela, percebemos que não foi constatado nível de significância entre uso de psicofármacos e menor incidência para a sintomatologia ansiosa ou depressiva. Essa evidência reforça ainda mais o presente estudo na busca por estratégias comportamentais – como o CRE – que possam viabilizar uma melhor qualidade de vida e saúde mental em pacientes com NEM1.

Tabela 2 - Distribuição das características clínicas dos pacientes com NEM1 (N total) e distribuição das características clínicas quanto à presença da sintomatologia ansiosa ou depressiva e quanto à ausência da sintomatologia ansiosa ou depressiva.

Variáveis	N	Ansiedade ou depressão			Valor p ²
		Total ¹	Ans ou Dep, N = 27 ¹	Nenhum, N = 8 ¹	
Há quanto tempo você recebeu o diagnóstico (clínico ou genético) de NEM1?	35				>0.999
< 1 ano		7 (20%)	5 (19%)	2 (25%)	
1-5 anos		13 (37%)	10 (37%)	3 (38%)	
Mais de 05 anos		15 (43%)	12 (44%)	3 (38%)	
Você tem ou já apresentou tumor na Hipófise?	35				0.433
Sim.		24 (69%)	19 (70%)	5 (62%)	
Não.		8 (23%)	5 (19%)	3 (38%)	
Não sei.		3 (8.6%)	3 (11%)	0 (0%)	
Você tem ou já apresentou tumor nas Paratireoide?	35				0.132
Sim.		25 (71%)	21 (78%)	4 (50%)	
Não.		5 (14%)	2 (7.4%)	3 (38%)	
Não sei.		5 (14%)	4 (15%)	1 (12%)	
Você tem ou já apresentou tumor no Pâncreas?	35				0.852
Sim.		20 (57%)	16 (59%)	4 (50%)	
Não.		10 (29%)	7 (26%)	3 (38%)	
Não sei.		5 (14%)	4 (15%)	1 (12%)	
Você tem ou já apresentou tumor nas glândulas adrenais (rins)?	35				0.510
Sim.		7 (20%)	5 (19%)	2 (25%)	
Não.		22 (63%)	16 (59%)	6 (75%)	
Não sei.		6 (17%)	6 (22%)	0 (0%)	
Nos últimos 06 meses você utilizou algum antidepressivo?	35				>0.999
Sim.		7 (20%)	6 (22%)	1 (12%)	
Não.		28 (80%)	21 (78%)	7 (88%)	
Se sim, você poderia nos dizer qual?		0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	

Variáveis	Ansiedade ou depressão				Valor p ²
	N	Total ¹	Ans ou Dep, N = 27 ¹	Nenhum, N = 8 ¹	
Nos últimos 06 meses você usou algum medicamento para dormir ou reduzir a ansiedade?	35				0.210
Sim.		13 (37%)	12 (44%)	1 (12%)	
Não.		22 (63%)	15 (56%)	7 (88%)	
Se sim, você poderia nos dizer qual?		0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	
Você já fez alguma cirurgia por conta da NEM1?	35				>0.999
Sim.		19 (54%)	15 (56%)	4 (50%)	
Não.		13 (37%)	10 (37%)	3 (38%)	
Não sei.		3 (8.6%)	2 (7.4%)	1 (12%)	

¹n (%)

²Teste exato de Fisher

Dos 35 participantes da pesquisa, 27 (77,14%) apresentaram pelo menos uma das sintomatologias (ansiosa ou depressiva) pela escala aplicada de Ansiedade e Depressão Hospitalar (HAD). Percebemos alto percentual de pacientes com sintomas de depressão e de ansiedade concomitantemente (62,8%; N=22). Apenas 08 pacientes não apresentaram nem a sintomatologia ansiosa nem a depressiva.

Tendo em vista a elevada prevalência de sintomas de ansiedade e/ ou depressão na amostra do presente estudo, compreendemos ser mister contextualizarmos que esta pesquisa foi aplicada no período da Pandemia por COVID-19.

Diversos estudos abordaram o impacto da Pandemia na saúde mental, nos últimos anos. Um desses estudos trouxe uma revisão integrativa da literatura ressaltando que “os indivíduos que se submeteram ao isolamento social são mais susceptíveis a apresentar transtornos de saúde mental, devido à privação e à contenção social, com sintomas de sofrimento psíquicos, principalmente relacionados ao estresse, à ansiedade e à depressão” (PEREIRA, 2022). Estudo envolvendo portadores de acromegalia acompanhados no nosso serviço demonstrou o impacto da pandemia também no aspecto de seguimento e adesão terapêutica. (NUNES,2022).

Enquanto no grupo sem sintomatologia de ansiedade ou depressão (n=8) apenas 25% (N=2) afirmaram que “sim, a pandemia por COVID teve impacto na minha

saúde mental influenciando negativamente no meu tratamento da NEM1”, no grupo de pessoas com a sintomatologia ansiosa e depressiva 68% disseram “sim”. Evidencia-se uma relevância nessa associação ($p=0,049$). Portanto, nossos resultados também confirmam o impacto do COVID na saúde mental e adesão terapêutica.

Além do mais, percebemos que o contexto da Pandemia trouxe algumas limitações para o presente estudo: desde um impacto maior à saúde mental como também implicações metodológicas (visto que, em virtude do isolamento social, foi necessário ajustes na forma de coleta de dados). Tal mudança metodológica em virtude do isolamento e distanciamento social (mudança de coleta de dados presenciais e em grupo para online e individual) afetou, possivelmente, o total do N pesquisado que, por sua vez, já tem suas particularidades por ser uma população rara, de difícil acesso.

No que se refere à qualidade de vida, investigamos de que forma a presença ou não dessas sintomatologias ansiosa e depressiva impactavam na avaliação das dimensões do questionário SF36, conforme Tabela a seguir:

Tabela 3 - Distribuição dos escores de QV (SF36) dos pacientes com NEM1 quanto à presença de Ansiedade e Depressão e a ausência dessas sintomatologias.

Categorias SF36	Ansiedade e Depressão				
	N	Total ¹	Ans. Dep, N = 22 ¹	Nenhum, N = 8 ¹	Valor p ²
Capacidade funcional	30	71 ± 27 (88)	64 ± 28 (68)	90 ± 12 (90)	0.035
Lim físico	30	49 ± 41 (50)	35 ± 38 (25)	88 ± 19 (100)	0.003
Dor	30	58 ± 26 (61)	49 ± 22 (46)	83 ± 17 (84)	0.002
Est saúde	30	46 ± 25 (41)	37 ± 17 (34)	71 ± 28 (82)	0.010
Vitalidade	30	43 ± 25 (40)	33 ± 21 (35)	71 ± 12 (70)	<0.001
Limt emocionais	30	40 ± 43 (33)	26 ± 36 (0)	79 ± 40 (100)	0.003
Aspectos sociais	29	58 ± 25 (50)	46 ± 18 (50)	88 ± 16 (94)	<0.001
Saúde mental	29	52 ± 22 (48)	43 ± 16 (40)	80 ± 12 (84)	<0.001

¹n (%); Média ± Desvio Padrão (Mediana)

²Teste exato de Fisher; Teste de Mann-Whitney

LEGENDA: RESULTADOS DE 0 À 100. Quanto mais próximo de 100 maior é a qualidade de vida, em cada dimensão.

Percebe-se que a presença da sintomatologia ansiosa e depressiva são fatores preditores para uma pior qualidade de vida (quanto menor, pior). Já a ausência dessas sintomatologias - mesmo levando-se em consideração ser um grupo de

pacientes com câncer genético raro - resultou em um percentil acima de 80% (quanto maior, melhor) em todas as dimensões avaliadas no SF36, exceto a dimensão vitalidade cujo percentil foi de 70%.

Comparando os resultados acima das dimensões Estado Geral de Saúde, Vitalidade e Saúde Mental com o de pesquisas recentes sobre QV em pacientes com NEM1 (GIUSTI,2020, HERNÁNDES, 2023), as considerações acima assumem uma importância ainda maior, conforme visualizamos na tabela comparativa a seguir:

Tabela 4 - Resultados de estudos com aplicação do questionário de qualidade de vida (SF-36) em diferentes países em indivíduos com NEM-1 e na população brasileira antes e após a COVID-19 conforme a presença de ansiedade e depressão.

Dimensões SF36 (0-100; Quanto >, melhor)	Pesquisa Hernánides (Espanha,2023) ¹		Pesquisa Giusti (Itália,2021) ²		Pesquisa Laguardia (Brasil, 2013) ³	Pesquisa SILVA (Brasil, 2021) ⁴	Pesquisa SALES (Brasil,2023) ⁵		
	População Espanhola		População Italiana		Pop. Brasileira a Antes COVID	Pop. Brasileira Pós-COVID	Pop. Brasileira PÓS-COVID		
	Sem NEM1	Com NEM1	Sem NEM1	COM NEM1	SEM NEM1	SEM NEM1	COM NEM1 Pop. Total (N=35)	COM NEM1 SINTOM as ANS ou DEP (N=22)	COM NEM1 SINTOM as ANS ou DEP (n=8)
Estado Geral De Saúde	69,8	47,03	65.2	53.01	73,7	55,35	41	34	82
Vitalidade	57,15	57,15	61.9	57.3	88,1	59,12	40	35	70
Saúde Mental	67,29	62,36	66.6	66.88	52,3	55,72	48	40	84

¹ HERNANDEZ, E. Calidad de vida y preocupacion por desarrollar câncer em pacientes con neoplasia endócrina múltiple tipo 1.

² GIUSTI, F. *et al.* Quality of life in Italian patients with Multiple endocrine neoplasia type 1 (MEN1): results of na extensive survey

³ LAGUARDIA, J; Dados normativos brasileiros do questionário SF-36 (2013)

⁴ SILVA, R.O.; PEREIRA, J.N.; MILAN, E. G. P. Avaliação da qualidade de vida com o instrumento SF-36 durante a pandemia do COVID-19: Um estudo piloto.

⁵ SALES, LO. Avaliação do Coping Religioso Espiritual, Qualidade de Vida, Ansiedade e depressão em pacientes com NEM1.

A tabela acima nos mostra que ter a condição de NEM1 piora a qualidade de vida, em todas as populações pesquisadas. Sobretudo, na realidade brasileira (com maiores desafios socioeconômicos comparado aos outros países avaliados) reduz ainda mais a qualidade de vida desse sujeito, comparado à população italiana e espanhola, sobretudo naqueles com sintomatologia para transtorno do humor.

De acordo com PANZINI (2007), referência no Brasil em estudos de qualidade de vida e *coping religioso espiritual*:

“Pode-se concluir que problemas emocionais dificultariam o bom uso de CRE, indicando que intervenções em nível psicológico poderiam facilitar o uso do CRE, potencializando sua influência positiva na saúde e na QV. Tal poderia ser realizado através de tratamentos psicológicos convencionais, ou, como se propõe, através de grupos terapêuticos enfocando o *coping* com a doença (incluindo o CRE), ou de grupos terapêuticos enfocando diretamente questões religiosas/espirituais. Este tipo de abordagem, que requer pouco investimento de capital não-humano, poderia ser facilmente desenvolvida nos atendimentos em nível de saúde pública, contribuindo para a maximização de resultados e minimização de custos de tratamentos de saúde para um potencial melhora na qualidade de vida da população.” (PANZINI,2004 p.191).

Finalmente, para além da identificação da sintomatologia ansiosa e depressiva nesta população e do levantamento dos índices de QV, buscamos avaliar o nível de *coping* religioso espiritual positivo (CREP), negativo (CREN), total (CRET) e a razão CREN/CREP entre pacientes com NEM1 e identificar se o bom uso do CRE pode ser um fator protetor para a saúde emocional e melhor QV desses pacientes.

Tabela 5 - Distribuição dos escores da Escala Coping Religioso Espiritual (CREP, CREN, CRETOTAL e RAZÃO CREN/CREP) dos pacientes com NEM1 quanto à presença de Ansiedade e Depressão e a ausência dessas sintomatologias.

Variáveis	N	Ansiedade e Depressão		Valor p ²
		Ans. Dep, N = 22 ¹	Nenhum, N = 8 ¹	
CRE POSITIVO	30	3.21 ± 0.70 (3.16)	3.61 ± 0.88 (4.05)	0.223
CRE NEGATIVO	30	1.97 ± 0.43 (1.88)	1.67 ± 0.56 (1.48)	0.116
CRE TOTAL	30	3.62 ± 0.38 (3.61)	3.97 ± 0.33 (3.87)	0.040
RAZÃO CREN/CREP	30	0.64 ± 0.19 (0.61)	0.47 ± 0.10 (0.45)	0.016

¹Média ± Desvio Padrão (Mediana)

² Teste de Mann-Whitney

Legenda: CRE total (*Coping* religioso espiritual total) = CREP+ CREN invertido / 2. Desse resultado, parâmetros abaixo de 2,5 significa pouco uso de estratégias de CRE; Entre 2,5 e 3,5 médio uso de estratégias de CRE; Acima de 3,51 até 5 demonstra alto uso de estratégias de CRE. Quanto maior, melhor. Quanto à razão CREN/CREP temos: total de CREN / total de CREP em que resultado pode variar de 0,20 até 5. Quanto maior for o resultado, pior. Acima de 0,5 indica que há prejuízo para a saúde emocional. (PANZINI,2004).

Ao analisarmos os resultados da tabela 05, percebemos que ambos os grupos possuem alto índice de uso da espiritualidade/religiosidade como uma estratégia para redução do estresse (CRE total: 3.61; 3.87), sendo maior no grupo sem ansiedade e depressão($p=0.040$).

Outro dado que nos chama a atenção é que o grupo sem as sintomatologias de humor (ausência de traços de ansiedade e de depressão) apresentam um uso de quase 30% a mais de estratégias de CREP em relação ao outro grupo com traços de ansiedade e de depressão, concomitantemente. Isso significa que há uma presença maior de ações voltadas para maior uso da dimensão espiritual de forma a trazer um ajustamento geral positivo. Ou seja, uma resposta adequada e adaptativa frente à situação de estresse.

Também é possível observar quanto ao uso do CREN – forma desadaptativa de enfrentamento ao estresse por meio do uso de ações espirituais e/ou religiosas - o grupo dos pacientes com sintomatologia ansiosa e depressiva teve um uso maior desse tipo de *coping*.

Por último, ressaltamos a importância de analisarmos a razão CREN/CREP. Tanto por esse índice ter apresentado maior nível de significância como também pela representatividade que esse índice tem dentro dessa escala, conforme estudos anteriores que abordam que quanto menor o valor da razão, mais interessante para a saúde mental e, quanto maior o valor da razão CREN/CREP, pior será para a saúde emocional dos avaliados (PANZINI; BANDEIRA,2007). Esse achado também é confirmado nesta presente pesquisa em que ser acometido pela NEM1 e apresentar uma sintomatologia ansiosa e depressiva está associado a um maior índice na razão CREN/CREP ($P<0.016$).

Tendo em vista estudos recentes que evidenciam a pior qualidade de vida em pacientes com NEM1 em relação à população em geral (GIUSTI, 2021; HERNÁNDEZ, 2023) - dado inclusive também confirmado na nossa pesquisa - consideramos imprescindível compreender tanto os fatores que corroboram para uma pior qualidade de vida como também aqueles promotores de saúde. Por outro lado, estratégias adaptativas de CRE - uso de CREP - contribuem para menor apresentação de sintomas de ansiedade e depressão nessa população podendo ser considerado um fator de protetivo e de promoção de resiliência.

Segundo PANZINI (2004, pag. 112) “Poucas pesquisas estudaram a relação entre CRE e qualidade de vida.” Mas nos estudos realizados, de acordo com a autora, todos encontraram correlação do CRE negativo com maior depressão e pior qualidade de vida. Inclusive a autora reforça que a literatura científica tem indicado que a dimensão espiritual é importante na QV das pessoas (PETERMAN *et al.*, 2002; ROBBINS *et al.*, 2001; SKEVINGTON, 2002 apud PANZINI, 2004).

Observamos a alta prevalência da sintomatologia ansiosa e/ou depressiva em pacientes com NEM1 (77,14%) mas sem associação com os aspectos sociodemográficos em geral (idade, gênero, estado civil, escolaridade, ocupação), exceto pela ausência de prática regular de exercício físico nos últimos 06 meses. Esse grupo de pacientes também perceberam maior impacto da pandemia por COVID19 na sua saúde mental considerando esse fator como impedor para melhor adesão ao tratamento para a NEM1.

Os pacientes com NEM1 avaliados neste estudo que não apresentaram nem a sintomatologia ansiosa nem a depressiva (N=8) pela avaliação da escala HAD obtiveram tanto maior CREP como menor CREN, quando comparado ao grupo com pacientes com ambas as sintomatologias (N=22). O resultado da razão CREN/CREP nesse primeiro grupo (sem sintomas de ansiedade ou depressão) foi inferior a 0,5 (de uma escala de 0,2 à 5). Quanto menor for o resultado dessa razão, melhor a qualidade de vida e a saúde mental dos pacientes, sobretudo quando o resultado é inferior à 0,5 (PANZINI, 2004). Além do mais, 07 das 08 dimensões do SF36 avaliadas nesse grupo de pacientes sem sintomatologia ansiosa e depressiva indicaram qualidade de vida muito satisfatória (>80%) exceto a dimensão vitalidade (>70%) que, apesar de menor valor, também é um índice satisfatório.

6. PERSPECTIVAS

Diante dos resultados encontrados nesta pesquisa que confirmam a hipótese aqui levantada, ressaltamos a importância de ampliar os estudos sobre espiritualidade, saúde mental e QV nesses pacientes. Portanto, sugerimos a continuação desse trabalho com a ampliação dessa amostra, sobretudo ao considerarmos o impacto da espiritualidade e religiosidade não apenas na população cearense, mas na população brasileira como um todo.

Além do mais, considerando o nosso compromisso ético para a promoção da saúde, daremos continuidade ao projeto social “*Acolhi_MEN_to*”. Tal projeto surgiu durante esta pesquisa com o intuito de minimizar o sofrimento emocional desses pacientes e seus familiares. Atuamos por meio de plantão psicológico voluntário, grupo de apoio pelo WhatsApp para ampliar a comunicação e a socialização entre os pacientes com NEM1 e realizamos ações psicoeducativas com pacientes, familiares e corpo médico. Portanto, pretendemos dar continuidade a esse projeto e buscar apoio para que ações como essas sejam ampliadas.

7. CONCLUSÃO

Diante dos resultados apresentados acima, concluímos que nesta pesquisa a hipótese apresentada neste estudo foi confirmada. Logo, os pacientes com NEM1 sem a sintomatologia ansiosa ou depressiva possuem maior CREP e menor CREN e possuem uma melhor percepção de qualidade de vida.

Enfatizamos o ineditismo desta pesquisa quanto a avaliação da espiritualidade e religiosidade em pacientes com NEM1, bem como no levantamento da sintomatologia ansiosa e depressiva. Além do mais, os dados aqui levantados em relação às dimensões da qualidade de vida dessa população contribuirão para a ampliação dos estudos recentes sobre qualidade de vida em pacientes com NEM 1, sendo o primeiro levantamento que temos conhecimento realizado em uma população brasileira.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALBUQUERQUE, J. L.; FARIA, M. S.; KULAK, C. *et al.* Distúrbios endócrinos e metabólicos variados. *In: In: VILAR, L.; SERFATY, F.; GADELHA, P.; FREITAS, M. C. (Orgs.). Desafios em Endocrinologia - Casos Clínicos Comentados.* 1ed. Rio de Janeiro: Editora Científica Ltda, 2014, v. 1, p. 357-410.

ANTONIAZZI, A.S; DELL'AGLIO D.D.; BANDEIRA, D.R; O conceito de coping: uma revisão teórica. **Estudos de Psicologia.** São Paulo 1998;

ANGERAMI-CAMON, V. A.; GASPAR, K. C. (Orgs) **Psicologia & Câncer.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2013.

AURELIANO, W. A. Trajetórias Terapêuticas Familiares: doenças raras hereditárias como sofrimento de longa duração. **Ciênc. Saúde coletiva,** Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, p. 369-380, 2018.

BARRETO, E. M. T. Acontecimentos que fizeram a história da oncologia no Brasil: Instituto Nacional do Câncer (INCA). **Rev. Bras. Cancerologia,** Rio de Janeiro, v. 51, n. 3, p. 267-275, 2005.

BOTEGA, N.J.; BIO, M.R.; ZOMIGGNAMI, M.A. Transtorno do humor em enfermaria de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. **Rev. Saúde Púb.,** São Paulo, v. 29, n. 5, p. 355-63, 1995.

BOTTCHER-LUIZ, F. A.; BERTUZZO, C. S. *In: ANGERAMI-CAMON, V. A.; GASPAR, K. C. (Orgs.) Psicologia & Câncer* São Paulo: Casa do Psicólogo, cap. 4, p. 141 - 151, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 3.535 de 2 de setembro de 1998.** Estabelece critério para cadastramento de centros de atendimento em oncologia. D.O.U. nº 169, de 3 de setembro de 1998, Seção 1.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria nº 741 de 19 de dezembro de 2005.** Define as unidades de assistência de alta complexidade em oncologia, os centros de assistência de alta complexidade em oncologia (CACON) e os centros de referência de alta complexidade em oncologia e suas aptidões e qualidades. D.O.U. 23, 2005b. Seção 1, p. 113.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria nº 199 de 30 de janeiro de 2014.** Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio. DOU nº 95, de 21 de maio de 2014, Seção 1, pág. 44.

CALVETTI, P. Ü.; FIGHERA, J.; MULLER, M. C. *et al.* Psicologia da saúde e qualidade de vida: pesquisas e intervenções em psicologia clínica. **Mudanças - Psicologia da Saúde**, v.14, n.1, p. 18-23, jan-jun 2006

CALVETTI, P. Ü.; MULLER, M. C.; NUNES, M. L. T. Psicologia da saúde e psicologia positiva: perspectivas e desafios. **Psicologia: ciência e profissão**, Brasília, v. 27, n. 4, p. 706-717, dez. 2007.

CARVALHO, M. M. Abrindo um espaço para a psicooncologia. In S. Bettarello (Org.) **Perspectivas psicodinâmicas em psiquiatria**. São Paulo: Lemos, 1998

_____, M. M. Psico-oncologia: história, características e desafios. **Psicol. USP**, São Paulo, v.13, n.1, p.151-166, 2002.

CARVALHO, V. A. et al. (Org.). **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008, 645 p.

COSTA, C. L.; NAKAMOTO, L. H.; ZENI, L. L. **Psico-oncologia em discussão**. São Paulo: LEMAR, 2009

COSTA JUNIOR, Á. L. O desenvolvimento da psico-oncologia: implicações para a pesquisa e intervenção profissional em saúde. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília, v.21, n.2, p. 36-43, 2001.

FORNAZARI, S. A.; FERREIRA, R. E. R. Religiosidade/espiritualidade em pacientes oncológicos: qualidade de vida e saúde. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, v. 26, n. 2, p. 265-272, 2010.

FOCH, G.; SILVA, A.; ENUMO, S. Coping Religioso / Espiritual: uma revisão sistemática da literatura (2003-2013). **Arq. Bras. Psicologia**, Rio de Janeiro, v. 69, n. 2, p. 53-71, 2017.

GOBATTO, C. A.; ARAUJO, T. C. C. F. Coping religioso-espiritual: reflexões e perspectivas para a atuação do psicólogo em oncologia. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p. 52-63, jun. 2010.

INCA. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Estimativa 2020: Incidência de câncer no Brasil** / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. – Rio de Janeiro: INCA, 2019. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>>. Acesso em: 09 nov. 2020.

GOMEZ PALENCIA, I. P.; BANQUETT, D. C.; QUINTANA, M. C. *et al.* Spirituality and Religiosity in Elderly Adults with Chronic Disease. **Invest. educ. Enferm.**, Medellín, v. 34, n. 2, p. 235-242, June 2016.

GONDIM, A. S.; SOARES, C. E. L.; CUSTÓDIO, M. P. *et al.* Síndrome hereditária familiar associada a neoplasias: ação extensionista na construção de heredogramas

e detecção de comorbidades. **Rev. Extensão em Ação**, Fortaleza, v.2, n.16, p. 126-138, jul./dez. 2018.

GIUSTI, F.; CIOPPI, F.; FOSSI, C. *et al.* Quality of life in Italian patients with Multiple endocrine neoplasia type 1 (MEN1): results of na extensive survey. **Orphanet J Rare Dis.**, Italy, v. 16, n. 1, p. 16, Jan 2021.

HERNANDEZ, E. **Calidad de vida y preocupación por desarrollar câncer em pacientes con neoplasia endócrina múltiple tipo 1.** 2023. 203f. Tese (Doutorado ciência da Saúde) Universidad de Murcia. Espanha, 2023.

IBGE. Instituto Brasileiro Geografia e Estatística. **Censo 2010: Religião.** Disponível em <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/ce/pesquisa/23/22107> Acesso em: 23 jul. 2019.

LAGUARDIA, J.; CAMPOS, M. R.; TRAVASSOS, C. *et al.* Dados normativos brasileiros do questionário SF-36 versão 2. **Rev. Bras. Epidemiol.**, v. 16, n. 4, p. 889-97, dez 2013.

LAWLER, K. A.; YOUNGER, J. W. Theobiology: An analysis of spirituality, cardiovascular responses, stress, mood, and physical health. **J. Reling Health.**, v. 41, n. 4, p. 347-362, dez 2002.

LEEUWAARDE, V. Rachel S. *et al.* Health-related quality of life in patients with multiple endocrine neoplasia type 1. **Neuroendocrinology**, The Netherlands, v. 111, n. 3, p. 288-296, Mai 2021.

LOURENÇO, B.S.; PERES M.A.A; PORTO I.S. *et al.* Atividade física como estratégia terapêutica em saúde mental: revisão integrativa com implicação para o cuidado de enfermagem. **Esc. Ana Nery Rev. Enf.**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, 2017.

MENDES, N. S. **Associação entre Religiosidade, Espiritualidade e Coping Religioso Espiritual com atividades de vida diária e Sintomas de Ansiedade e Depressão em pacientes com Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica.** 2021. 92f (Dissertação) Universidade Federal de Juiz de Fora, Faculdade de Fisioterapia, Mestrado em Ciências da Reabilitação e Desempenho Físico-Funcional.

MIRANDA, S. L.; LANNA, M.; FELIPPE, W. Espiritualidade, Depressão e Qualidade de Vida no Enfrentamento do Câncer: Estudo Exploratório. **Psicologia: ciência e profissão**, Brasília, v. 35, n. 3, p. 870-885, Sept. 2015.

MOREIRA-ALMEIDA, Alexander. Espiritualidade e saúde: passado e futuro de uma relação controversa e desafiadora. **Rev. psiquiatr. clín.**, São Paulo, v. 34, supl. 1, p. 3-4, 2007.

NUNES, R.J.; MASULLO, L.F.; LIRA M.Z; *et al.* Impact of the COVID-19 pandemic in the treatment of patients with acromegaly in a tertiary center: a wakeup call on the importance of telemedicine. **Arch. Endocrinol. Metab.**, v.66, n. 6, p. 863-938, Dec 2022.

OMS. Organização Mundial de Saúde. **Facet definitions and questions**. Geneva: OMS, 1995

PANZINI, R. G.; BANDEIRA, D. R. *Coping* (enfrentamento) religioso/espiritual. **Rev. psiquiatr. Clín.**, São Paulo, v. 34, supl. 1, p. 126-135, 2007

PANZINI, R. G. **Escala de Coping Religioso Espiritual (Escala CRE): tradução, adaptação e validação da escala RCOPE, abordando relações com saúde e qualidade de vida**. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Rio Grande do Sul, 2004.

PANZINI, R. G. *et al.* Qualidade de vida e espiritualidade. **Rev. psiquiatr. clín.**, São Paulo, v. 34, supl. 1, p. 105-115, 2007.

PEREIRA, M. D; OLIVEIRA, L. C.; COSTA, C. F. T. *et al.* Pandemia de COVID-19, isolamento social, consequências na saúde mental e estratégias de enfrentamento: uma revisão integrativa. **Investigação, Soc. Des.**, v. 9, n. 7, p. e652974548, 2020.

SILVA, R. O.; PEREIRA, J. N.; MILAN, E. G. P. Avaliação da qualidade de vida com o instrumento SF-36 durante a pandemia do COVID-19: Um estudo piloto. **Res. Society and Development**, v. 10, n. 9, p. e17210917596, 2021.

SOUZA, M.R. **Avaliação epidemiológica, clínica e laboratorial de indivíduos sob risco de neoplasia endócrina múltipla tipo 1 na microrregião do baixo Jaguaribe do estado do Ceará**. 2015. 101 f. Dissertação (Mestrado em Farmacologia) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2015.

TEIXEIRA, J. A. C. Psicologia da Saúde. **Análise Psicológica**, v. 3, n. XXII, p. 441-448, 2004.

THAKKER, R. V.; NEWAY, P. J.; WALLS, G. V.; *et al.* Clinical practice guidelines for multiple endocrine neoplasia type 1 (MEN1). **J Clin Endocrinol Metab.**, v. 97, n. 9, p. 2990-3011, Sep 2012.

TONELLI, F; MARINE, F.; GLUSTI, F. *et al.* Total and Subtotal Parathyroidectomy in Young Patients with Multiple Endocrine Neoplasia Type 1-Related Primary Hyperparathyroidism: Potential Post-surgical Benefits and Complications. **Front Endocrinol.**, v. 9, p. 558, Sep 2018.

VILAR, L.; KATER, C. E.; KORBONITS, M. *et al.* Coping Religioso Espiritual de Idosos Institucionalizados. **Rev. Acta Paulista de Enfer.**, v.25, n. 1, p.136-142, 2012.

ANEXO - A - Parecer de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa

UFC - UNIVERSIDADE
FEDERAL DO CEARÁ /



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: A influência do coping religioso espiritual na qualidade de vida, depressão e ansiedade em pacientes portadores de NEM-1

Pesquisador: LIVIA DE OLIVEIRA SALES

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 27652419.7.0000.5054

Instituição Proponente: NÚCLEO DE PESQUISA E DESENVOLVIMENTO DE MEDICAMENTOS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.282.283

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto de mestrado. O estudo realizar-se-á nos Serviços Especializados em Endocrinologia e Diabetes (SED) do Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC), na cidade de Fortaleza/CE. Será conduzido em unidade ambulatorial para o atendimento de pacientes com NEM-1 da referida instituição hospitalar. O problema a ser estudado baseia-se na busca da influência do coping religioso espiritual na qualidade de vida, depressão e ansiedade em pacientes portadores de NEM-1. A Neoplasia Endócrina Múltipla do tipo 1 (NEM-1) é caracterizada por ser uma doença autossômica dominante causada pela mutação no gene NEM-1. É uma síndrome genética rara, presente em todos os grupos etários, com manifestação predominante entre a quarta e quinta décadas da vida. Tendo em vista que essas pessoas são portadoras de uma doença crônica, sem cura, com múltiplas associações a outras doenças, além da carga genética e possibilidade de transmissão aos descendentes (50%), muitas vezes elas exercem o duplo papel de cuidadores e pacientes, simultaneamente, sendo este um fator que impacta em relevante sofrimento psíquico. Além dos fatores citados, geradores de sofrimento psíquico, estudos recentes apontam para uma relação direta do hiperparatireoidismo com o desenvolvimento de distúrbios psiquiátricos, sendo a depressão um transtorno observado nesses levantamentos. Sendo assim, a pesquisadora considera significativo levantar o índice de ansiedade e de depressão desses indivíduos, bem como observar se há outras possíveis variáveis interferindo no bem-estar psicossocial dos portadores da NEM-1 e no engajamento durante o percurso de tratamento

Endereço: Rua Cel. Nunes de Melo, 1000

Bairro: Rodolfo Teófilo

UF: CE

Telefone: (85)3386-8344

Município: FORTALEZA

CEP: 80.430-275

E-mail: comepe@ufc.br

Continuação do Parecer: 4.282.283

adequado.

É um estudo transversal, com abordagem quantitativa, com a finalidade de determinar as características sociodemográficas, clínicas e as estratégias de coping religioso espiritual utilizadas. A casuística será composta por pacientes com diagnóstico clínico e/ou genético de NEM-1. A amostra será por conveniência, serão aplicados questionários para avaliação de dados sociodemográficos, e Questionário Hospital Anxiety and Depression Scale, Medical Outcomes Study 36-item Short-Form Health Survey (SF-36), escala CRE para avaliação psicológica específica.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo geral

Verificar a influência do coping religioso espiritual na qualidade de vida, depressão e ansiedade em pacientes portadores de NEM1.

Objetivos específicos

- Avaliar a associação entre coping religioso/espiritual (CRE) com
 - Avaliação sócio demográfica
 - Avaliação clínica dos pacientes de nem1
 - Qualidade de vida
 - Ansiedade
 - Depressão
- Levantar índice de ansiedade, depressão, qualidade de vida e estratégias de coping utilizadas por pacientes com histórico de hiperparatiroidismo.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

O risco envolvido é mínimo podendo estar relacionado à memória de alguns eventos marcantes durante o preenchimento dos questionários propostos. Para tanto, toda a avaliação será acompanhada pela pesquisadora e psicóloga com formação e experiência no atendimento clínico para proporcionar o suporte psicológico e/ou encaminhamento caso seja necessário.

Benefícios:

Como benefício da pesquisa da pesquisa, será encaminhado um melhor conhecimento quanto a percepção da doença pelos indivíduos, qual grau de acometimento psicológico e propiciar um atendimento direcionado nesse aspecto. Será ofertado aos indivíduos com NEM-1 envolvidos

Endereço: Rua Cel. Nunes de Melo, 1000

Bairro: Rodolfo Teófilo

CEP: 60.430-275

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3386-8344

E-mail: comepe@ufc.br

Continuação do Parecer: 4.282.283

nessa pesquisa a possibilidade de participarem de até 03 encontros em grupo de suporte e apoio psicossocial a portadores de NEM-1 conduzido pela psicóloga e pesquisadora.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa é de interesse para a área de saúde, em especial para enriquecimento do conhecimento em endocrinologia e psicologia.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados TCLE, Anuência do local, termo de ciência do ambulatório, cronograma, orçamento, concordância dos pesquisadores, declaração de fiel depositário.

Recomendações:

Apresentar relatórios parcial e final.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1611457_E1.pdf	11/08/2020 21:43:41		Aceito
Outros	carta_ao_cep.pdf	11/08/2020 21:41:23	LIVIA DE OLIVEIRA SALES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	20/05/2020 01:05:19	LIVIA DE OLIVEIRA SALES	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMAok.docx	20/05/2020 01:04:07	LIVIA DE OLIVEIRA SALES	Aceito
Outros	CARTA_CEP_UFC.docx	20/05/2020 01:00:37	LIVIA DE OLIVEIRA SALES	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_a_influencia_copingreligiosoespiritual.docx	12/12/2019 16:27:03	LIVIA DE OLIVEIRA SALES	Aceito
Outros	cartacomiteetica.docx	12/12/2019 16:24:52	LIVIA DE OLIVEIRA SALES	Aceito
Outros	fieldepositario.docx	12/12/2019 16:24:26	LIVIA DE OLIVEIRA SALES	Aceito
Orçamento	orcamento.docx	12/12/2019 16:22:54	LIVIA DE OLIVEIRA SALES	Aceito

Endereço: Rua Cel. Nunes de Melo, 1000

Bairro: Rodolfo Teófilo

CEP: 60.430-275

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3388-8344

E-mail: comepe@ufc.br