

REPERCUSSÕES PSICOSSOCIAIS, APOIO SOCIAL E BEM-ESTAR ESPIRITUAL EM MULHERES COM CÂNCER DE MAMA

Fernanda Silva Hoffmann*, Marisa Campio Muller, & Antônio Luiz Frasson

Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul
PUCRS, Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Porto Alegre, RS, Brasil

RESUMO: A pesquisa teve como objetivos verificar as repercussões psicossociais do diagnóstico e do tratamento médico em mulheres com câncer de mama bem como identificar o Apoio Social e o Bem-Estar Espiritual percebido por elas. Método: estudo transversal, com amostra de 75 mulheres em acompanhamento médico. Os instrumentos da pesquisa foram: entrevista estruturada com dados sociodemográficos e clínicos, Questionário Norbeck de Apoio Social (NSSQ) e Escala de Bem-estar Espiritual (BEE). Para análise dos dados, utilizou-se o nível de significância de 5% ($p < 0.05$). Os resultados indicaram a presença de dificuldades psicossociais nas fases do diagnóstico e do tratamento. O Apoio Social foi percebido como proveniente principalmente de parentes próximos e o Bem-Estar Espiritual mostrou-se um recurso de ajuda importante, sendo o aspecto religioso o mais acentuado. Conclui-se que o serviço de saúde precisa atuar de forma mais continente em sua função de apoio, respeitando e entendendo a integralidade da mulher com câncer de mama, em seu aspecto biopsicossocioespiritual.

Palavras chave: Aspectos psicossociais, Apoio social, Bem-estar espiritual, Câncer de mama.

PSYCHOSOCIAL REPERCUSSION, SOCIAL SUPPORT AND SPIRITUAL WELL-BEING IN WOMEN WITH BREAST CANCER

ABSTRACT: This research has the goal of verifying the psychosocial repercussions of the diagnosis and medical treatment in women with breast cancer, as well as identifying the Social Support and Spiritual Well-Being perceived by them. Method: a cross study, with sample of 75 women in medical accompaniment. The research instruments were: structuralized interview with social-demographic and clinical data, Norbeck Social Support Questionnaire (NSSQ) and Scale of Spiritual Well-Being (SWB). For data analysis it was used $p < 0.05$. The results had indicated the presence of psychosocial difficulties in diagnosis and treatment stages. The Social Support was perceived as proceeding mainly from close relatives and the Spiritual Well-Being revealed itself as an important aid resource, being the religious aspect the most important one. In conclusion the health service has to be more effective in support actions, respecting and understanding the woman with breast cancer on the whole, in its biopsychosocioespiritual aspect.

Key words: Breast cancer, Psychosocial repercussions, Social support, Spiritual well-being.

Recebido em 19 de Março de 2006 / aceite em 20 de Outubro de 2006

* Contactar para E-mail: fshoffmann@hotmail.com

O câncer de mama, segundo o Instituto Nacional do Câncer (INCA, 2005a), está entre as doenças que mais provocam medo e angústia nas mulheres, devido à alta incidência e a repercussões psicossociais. Em situações de crise, como é o caso do diagnóstico e do tratamento para o câncer de mama, o apoio social tem sido referido como importante fator protetor e recuperador da saúde das pacientes (Drageset & Lindstron, 2003; Kornblith et al., 2001; Northouse, 1989; Walsh, 2005). Esse apoio é fornecido pelas redes sociais, como: família, amizades, relações de trabalho e relações comunitárias - de serviço de saúde e pela religiosidade/espiritualidade, sendo a espiritualidade, cada vez mais, apontada como importante recurso para a promoção de saúde mental e física, auxiliando na redução da angústia relacionada a doenças (Volcan, Sousa, Mari, & Horta, 2003).

A incidência do câncer de mama é elevada tanto nos países desenvolvidos quanto naqueles em desenvolvimento e, mesmo com todo o avanço terapêutico dos últimos anos, é o tipo de câncer de maior letalidade entre as mulheres. No Brasil, a previsão para 2006 é de se diagnosticar por volta de 49 mil novos casos (INCA, 2005b).

O período do diagnóstico pode ser bastante traumático para a mulher, que se vê diante de uma doença que é ameaçadora da vida. A mama, como um órgão símbolo da feminilidade, estando relacionada à diferença dos sexos, maternidade, sexualidade, sensualidade e beleza, quando de alguma alteração, pode abalar drasticamente a noção de identidade da mulher (Venâncio, 2004).

O tratamento médico, por sua vez, é reconhecido como desgastante física e emocionalmente, sendo a ansiedade (Drageset & Lindstron, 2003), a depressão e a baixa auto-estima sintomas, freqüentemente, identificados pelas pacientes (Carrol, 2000; Ramirez, Richards, Jarrett, & Fentiman, 1995; Rossi & Santos, 2003; Vianna, 2004). Entretanto, pesquisas (Bergamasco & Ângelo, 2001; Rossi & Santos, 2003) sustentam que o sofrimento vivenciado pelas pacientes vai além da presença do nódulo; as dificuldades encontradas no serviço de saúde (burocracia, negligência) são percebidas como um importante problema a ser transposto.

Nesse contexto de sofrimento e angústia, estudos sobre o Apoio Social vêm sendo realizados desde a década de setenta, período de grande produção teórica em relação ao tema. As pesquisas iniciais demonstraram que as relações interpessoais protegem as pessoas dos efeitos do estresse (Cassel, 1976; Cobb, 1976). Contudo, a metodologia dessas pesquisas não foi claramente apresentada na época, o que gerou muitos debates e divergências. Nos anos seguintes, o entusiasmo inicial foi substituído por estudos mais críticos e definições mais específicas, como a de Kahn e Antonucci (1980), afirmando que o apoio social é fornecido por transações interpessoais, relações íntimas e comunitárias (família, companheiro(a), amigos, profissionais da saúde, conselheiros religiosos, entre outros). Essas transações incluiriam três componentes: o afeto positivo (de uma pessoa em relação à outra), a afirmação

(de outras pessoas sobre os comportamentos e percepções) e a ajuda (simbólica ou material para o outro), assim como três propriedades: o número de pessoas componentes da rede, a duração dos relacionamentos e frequência de contato com os membros da rede.

O Apoio Social, segundo Pietrukowicz (2001), pode ser entendido como um processo de interação entre pessoas ou grupos de pessoas, que através do contato sistemático estabelecem vínculos de amizade e de informação, recebendo apoio material, emocional e afetivo, contribuindo para o bem-estar recíproco e construindo fatores positivos na prevenção e na manutenção da saúde. Tem-se como premissa que o apoio exerce efeitos diretos e indiretos sobre o sistema imunológico do corpo, no sentido de proporcionar um aumento na capacidade das pessoas de contornarem situações como a de estresse e os seus sintomas.

A religiosidade e/ou espiritualidade, enquanto fonte de apoio social, é, cada vez mais, ressaltada por pesquisadores, que constata sua influência sobre a saúde e prevenção de doenças. Nas pessoas que adoecem, a espiritualidade pode, segundo Marques (2003), favorecer a aceitação da doença e a reabilitação, bem como o aproveitamento da ajuda fornecida pelas outras pessoas.

Para Solomon (2003), espiritualidade é uma maneira de experimentar o mundo, de viver, de interagir com as pessoas e com as coisas, não se limitando a qualquer tipo específico de crença ou prática religiosa. Pode, também, ser definida como um sistema de crenças, que enfoca elementos intangíveis, que transmite vitalidade e significado a eventos, podendo auxiliar na melhoria da qualidade de vida da pessoa (Saad, Masiero, & Battistella, 2001).

Há inúmeras conceituações para o termo espiritualidade, tornando sua avaliação bastante complexa. O Bem-Estar Espiritual apresenta-se, então, como um possível aspecto de avaliação, sendo esta a percepção subjetiva de bem-estar do sujeito em relação a sua crença ou fé (Volcan, Sousa, Mari, & Horta, 2003).

Para a mensuração do bem-estar espiritual (BEE), tem-se baseado no conceito de que espiritualidade envolve um componente vertical, o religioso, e um componente horizontal, o existencial. O primeiro se refere a uma comunhão e relação íntima com Deus ou com uma força superior. O segundo se relaciona à satisfação de vida, valores, razão de viver, não se limitando a práticas ou crenças específicas (Ellison, 1983).

Volcan, et al. (2003) utilizando a Escala BEE, em uma amostra de 464 universitários da cidade de Pelotas/RS, concluíram que o bem-estar espiritual atua como fator protetor para transtornos psiquiátricos menores e a subescala de bem-estar existencial foi a maior responsável pelos resultados obtidos. Noutro estudo com este instrumento, Marques (2003) constatou a existência de correlação positiva entre saúde e bem-estar espiritual, numa amostra não-clínica de 506 participantes.

Essas pesquisas comprovaram o que Ellison já afirmava em 1983 – que a dimensão espiritual influencia e é influenciada pelo estado físico e emocional, pelos sentimentos, pensamentos e relacionamentos – e, portanto, os aspectos biopsicossocial e espiritual coexistem e nenhum deles sobrevive isoladamente.

A partir dos achados bibliográficos, buscou-se verificar as repercussões psicossociais do diagnóstico e do tratamento médico bem como identificar o Apoio Social e o Bem-Estar Espiritual percebido por mulheres com câncer de mama, participantes deste estudo; e também estabelecer associações entre essas variáveis.

MÉTODO

Trata-se de um estudo de abordagem quantitativa, transversal, de caráter descritivo exploratório e correlacional. A amostra constituiu-se de 75 mulheres, entre 31 e 80 anos, que estavam em acompanhamento médico para câncer de mama nos Hospitais São Lucas da PUCRS e Santa Rita – Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre. A amostragem foi de conveniência, não aleatória, conforme encaminhamento da equipe médica e critérios de inclusão (sexo feminino e estar em acompanhamento médico para câncer de mama há não mais que cinco anos após o término do tratamento).

Instrumentos

(1) *Entrevista estruturada*, com perguntas sobre dados sociodemográficos e clínicos e aspectos psicossociais a respeito do diagnóstico e tratamento do câncer de mama – o que a paciente pensou e sentiu frente ao diagnóstico; se, em algum momento, pensou em desistir do tratamento; quais eram suas expectativas sobre a consulta médica; entre outras. (2) *Questionário Norbeck de Apoio Social (NSSQ)* para avaliar as múltiplas fontes de apoio social percebidas pelo respondente, através de três componentes: Afeto, Afirmação e Ajuda, assim como de três propriedades da rede social do sujeito (número de pessoas componentes da rede, duração dos relacionamentos e frequência de contato com os membros da rede). Os escores para os três componentes funcionais do Apoio Social e as três propriedades da rede social são agrupados segundo as categorias descritas pelos respondentes para cada pessoa componente de sua rede social (Norbeck, Lindsey, & Carrieri, 1983). (3) *Escala de Bem-Estar Espiritual (BEE)* para avaliar o bem-estar espiritual geral; constituída de 20 itens, respondidos em uma escala likert de seis pontos, que varia de “concordo fortemente” a “discordo fortemente”. A escala subdivide-se em 10 itens para avaliação do bem-estar religioso e 10 itens para mensuração do bem-estar existencial. Os escores das duas subescalas são somados para obtenção da medida geral de bem-estar espiritual. Os escores (da escala total e das subescalas) podem ser compreendidos através da classificação: alto/moderado/baixo (Ellison, 1983).

Procedimentos

No período de Fevereiro a Setembro de 2005, foram realizadas entrevistas individuais com as participantes, sendo estas encaminhadas pela equipe médica dos ambulatórios dos Hospitais onde se realizou a pesquisa. Foi aplicada a entrevista estruturada, seguida do questionário NSSQ e da escala BEE. Foram tomados os cuidados éticos referentes a este tipo de estudo: a concordância em participar da pesquisa, assegurando-lhes sigilo, confidencialidade dos dados e autonomia, assim como a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Esta pesquisa foi autorizada pelos Comitês de Ética em Pesquisa da PUCRS e da ISCMPA.

Os dados foram tabulados e analisados através da estatística descritiva (média, desvio padrão, freqüências e percentuais), do Teste “t” de Student, do teste de ANOVA e da análise de correlação (Coeficiente de Spearman). Nas conclusões, foi utilizado o nível de significância de 5%, ou seja, sempre que $p < 0,05$, houve evidências de significância estatística. Os dados foram computados no Pacote Estatístico SPSS 11.5.

RESULTADOS

Caracterização da População

A maior incidência de mulheres entrevistadas situou-se na faixa etária dos 41 aos 50 anos (25%) e dos 51 aos 60 anos (24%); a média de idade foi de 53,05 anos. Dos locais de coleta, 82,7% das mulheres estavam realizando o tratamento no Hospital São Lucas da PUCRS, e 17,3% no Hospital Santa Rita – Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre. Houve um predomínio de mulheres que vivem com companheiro (68%), comparadas às que vivem sem companheiro (32%). O nível de escolaridade que se destacou entre as entrevistadas foi o Ensino Fundamental Incompleto (49,3%), sendo exercidas as seguintes profissões ou atividades: do lar (40%), aposentada (21,3%), técnica (17,3%), profissional liberal (12%), auxiliar de serviços gerais (8%) e estudante (1,3%). Da amostra, 98,7%, afirmou professar alguma religião ou prática espiritual, sendo o catolicismo (58,7%), o mais referido (Tabela 1).

Tabela 1

Religião das entrevistadas

Religião	<i>n</i>	%
Católica Apostólica Romana	44	58,7
Evangélica / Assembléia de Deus	10	13,3
Espírita	8	10,7
Católica e Espírita	4	5,2
Adventista	1	1,3
Luterana	1	1,3
Sem religião, mas se dizendo espiritualizada	6	8
Não possui	1	1,3
Total	75	100

Sobre o câncer e o diagnóstico

Na questão relativa à detecção do câncer de mama, 85,3% das entrevistadas afirmaram que o tumor foi detectado por elas próprias, de maneira casual, através do auto-exame, por alterações físicas no seio ou por sentirem dores.

Dentre as entrevistadas, 76% demoraram mais de sete dias para serem atendidas pelo médico após a detecção do possível tumor, referindo os seguintes motivos para a demora:

- não deu importância, achando que não era nada grave (29,3%);
- dificuldades para ser atendida no serviço de saúde – falta de horário, excesso de burocracia (25,3%);
- questões pessoais – estava abatida, deprimida (13,3%);
- questões familiares – casamento dos filhos, doença de outros parentes (8%).

Questionadas sobre a possível dificuldade em marcar a primeira consulta médica nos serviços de saúde, 77,3% das entrevistadas responderam não ter tido dificuldades, apesar de a maioria delas relatarem situações difíceis como: passar a madrugada em filas, aguardar semanas por uma vaga, ser somente atendida porque conheciam alguém que trabalhasse no serviço, entre outras situações.

No primeiro atendimento, em que a paciente referiu a queixa sobre um possível nódulo, 69,9% das mulheres pesquisadas afirmaram que o médico realizou o exame de toque, enquanto 30,1% não foram examinadas fisicamente. Os exames que predominaram para a confirmação do diagnóstico foram: a mamografia (90,6%), a ecografia (58,6%) e a biópsia (86,6%), sendo a associação dos três a forma mais utilizada (42,7%).

Inquiridas sobre a trajetória até confirmarem o diagnóstico e iniciarem o tratamento médico, poucas mulheres (5,3%) referiram ter sido atendidas diretamente, e apenas, no local atual de tratamento, a maioria (94,7%) passou por mais de um local de atendimento; 66,7% delas recebeu a confirmação do diagnóstico por um médico diferente daquele que inicialmente a atendia. Do total das entrevistadas, 22,7% perceberam que os médicos não deram importância para a seriedade da situação, enquanto buscavam confirmar o diagnóstico.

No momento que as pacientes receberam a confirmação do diagnóstico pelo médico, 74,7% delas disseram ter ficado satisfeita com as informações recebidas sobre sua situação; 17,3% relataram ter ficado insatisfeita, enquanto 8% afirmaram não ter recebido qualquer informação sobre sua situação. Até iniciarem o tratamento, as mulheres pesquisadas foram atendidas, em média por 6 médicos diferentes.

Frente ao diagnóstico, as entrevistadas manifestaram diversas reações emocionais, tanto de sentimentos negativos – tristeza, raiva, medo (82,7%), quanto de sentimentos positivos – esperança, tranquilidade, confiança (10,7%);

5,3% apresentaram ambos os sentimentos e 1,3% sentiu-se indiferente frente ao diagnóstico. Dentre as reações referidas, as mais frequentemente citadas foram: a tristeza, o medo e o desespero.

Questionadas sobre o que sentiram e pensaram durante o período entre diagnóstico e início do tratamento médico, as entrevistadas apresentaram as seguintes categorias de respostas:

- sentiu muito medo e tristeza (42,6%)
- preocupação com a família (37,3%)
- pensou que iria morrer (32%)
- ficou tranqüila e confiante (22,6%)
- preocupação com os efeitos do tratamento (13,3%)
- sentiu-se injustiçada e com raiva (9,3%)

Sobre o tratamento do câncer de mama

Das pacientes, 70,6% estavam em acompanhamento médico há mais de um ano. Considerando a possibilidade de a paciente ter realizado mais de um tipo de tratamento para câncer de mama, constatou-se que: 69,3% das entrevistadas haviam realizado ou estavam realizando quimioterapia; 61,3%, hormonioterapia, sendo o Tamoxifen a droga mais utilizada; 57,3% submeteram-se a sessões de radioterapia; 45,3% realizaram a mastectomia; e 38,6% das mulheres realizaram a cirurgia conservadora. O tratamento associado mais utilizado foi: quimioterapia, radioterapia, medicação e cirurgia conservadora (16%).

Perguntado sobre se, em algum momento, pensaram em desistir do tratamento médico, 78,7% das mulheres responderam “não”, enquanto 21,3% responderam “sim”. Entre os motivos para a não-desistência estão:

- desejo de se curar/ficar bem (52%);
- confiança no tratamento médico (12%);
- ter fé e esperança na cura (8%); e
- preocupação com a família (6,7%).

Já para a intenção de desistir, os motivos citados foram: os efeitos físicos e psicológicos do tratamento (17,3%); e dificuldades no serviço de saúde (4%).

O tempo decorrido entre o diagnóstico e o início do tratamento médico foi de:

- 7 a 30 dias para 34 mulheres;
- 31 a 90 dias para 28 mulheres;
- 91 dias a 1 ano para 12 mulheres; e
- 15 anos e 6 meses para 01 mulher.

Dessas, 37,3% perceberam esse tempo como um período curto; 36%, como longo; e 26,7%, como regular.

A relação com a atual equipe que realiza o atendimento médico foi percebida pela maioria das participantes da pesquisa como muito boa (58,7%), sendo utilizada uma escala likert de quatro pontos, que varia de “muito boa” a “ruim”; nenhuma entrevistada referiu a possibilidade ruim. Os aspectos positivos mais destacados para o sucesso deste convívio foram: o atendimento eficiente (37%) e o atendimento atencioso, carinhoso (36%).

As entrevistadas manifestaram as seguintes expectativas sobre o atendimento médico:

- desejo de escutar mais os médicos – que eles falassem mais sobre o diagnóstico e tratamentos (60%);
- desejo de falar mais sobre o que sente para o médico (34,6%);
- desejo de uma comunicação mais acessível com os médicos – que eles utilizassem menos terminologias médicas (29,3%);
- desejo de um atendimento mais humanizado (9,3%).

O apoio social

Serão apresentados, a seguir, os aspectos da escala NSSQ que mais respondem aos objetivos deste estudo. Destaca-se que o número médio de pessoas citadas pelas entrevistadas como fonte de apoio (companheiro, parentes, amigos, entre outros) foi nove, mas a maior concentração das participantes (17,3%) afirmou possuir uma rede de apoio de oito pessoas. O mínimo de pessoas citadas na rede foi três e o máximo vinte e quatro.

Considerando a possibilidade de escolha de mais de uma fonte de apoio, os parentes próximos (pais, filhos e irmãos) foram citados por 100% da amostra como importante fonte de apoio, seguidos pelo companheiro (64%), amigos (52%), vizinho (32%), equipe médica (22,7%), conselheiro religioso – padre, pastor, mestre (16%), patrão (9,3%), psicólogo/psiquiatra (5,3%) e colega de trabalho (2,6%).

As médias de pontuação, obtidas com a aplicação do NSSQ nas pacientes pesquisadas, estão demonstradas na Tabela 2, junto aos resultados das autoras da escala, em uma amostra não-clínica de mulheres americanas (Norbeck, Lindsey, & Carrieri, 1983).

Questionadas sobre terem perdido alguém importante no último ano (por motivo de morte, separação, mudança), 42,7% das pacientes responderam que sim, sendo a perda de um parente próximo a mais citada (26,7%). A maioria dessas mulheres (24%) afirmou que a pessoa perdida fornecia-lhes muito apoio.

Segundo a análise do Coeficiente de Spearman, houve correlação muito alta entre o número de pessoas citadas na rede e o apoio social percebido ($r_s=0,91$, $p=0,0001$). Isto indica que quanto mais pessoas citadas na rede, maior a percepção do apoio social recebido.

Tabela 2

*Comparação entre as médias NSSQ de mulheres com câncer de mama desta pesquisa em relação às mulheres não-clínicas do estudo de validação do instrumento**

	Estudo Brasileiro (n=75)			Estudo Americano (n=89)		
	M	DP	Varição	M	DP	Varição
Afeto total	78,50	39,20	20-200	101,48	44,65	14-196
Afirmação total	67,09	35,14	19-200	92,52	40,64	11-194
Ajuda total	69,62	34,46	14-186	87,18	39,93	18-197
Apoio Total	215,22	105,97	56-560	281,18	121,53	43-567
Número de pessoas da rede	9,49	4,56	3-24	12,39	5,09	2-20

Nota. *Norbeck, J.S., Lindsey, A.M., & Carrieri, V.L. (1983 jan/fev). Further development of the norbeck social support questionnaire: Normative data and validity testing. *Nursing Research*, 32(1), 4-9. Utilizado com permissão segundo <http://nurseweb.ucsf.edu/www/NSSQ-Scoring.pdf>

O bem-estar espiritual

A média obtida no BEE total (soma das subescalas BEE Existencial e BEE Religioso) foi de 89,49 (13,60), um índice de bem-estar considerado moderado e positivo. As subescalas, separadamente, apresentaram os seguintes índices: BEE religioso 48,72 (8,56) e BEE existencial 40,77 (6,94). Ambas encontram-se na faixa de bem-estar moderado e positivo, sendo o BEE religioso a subescala mais pontuada.

Verificou-se que o Alpha de Cronbach da escala de BEE foi de 0,88, o que indica um alto índice de consistência interna e pode ser comparado ao índice de 0,89, obtido no estudo brasileiro de Volcan et al. (2003).

As mulheres com maior pontuação no BEE total, segundo o t-teste, apresentaram resultados mais significativos para as seguintes questões da entrevista estruturada:

- afirmaram que o medo de estar com câncer não interferiu no tempo para elas buscarem auxílio médico ($p=0,04$);
- sentiram que os médicos não deram a devida importância para a sua queixa durante a fase de investigação do diagnóstico ($p=0,0001$).

Já as mulheres que pensaram em desistir do tratamento médico, apresentaram, de acordo com o t-test, resultados significativos com uma pontuação mais elevada no BEE religioso ($p=0,0001$).

As pacientes que perceberam o tempo entre diagnóstico e início do tratamento médico como longo ou regular (62,7%) obtiveram uma pontuação no BEE religioso superior e mais significativa do que as que perceberam esse tempo como curto, através do teste ANOVA ($p=0,02$);

Referente ao nível de satisfação das entrevistadas com as informações recebidas pelo médico sobre o diagnóstico de câncer de mama, obteve-se, segundo a análise do Coeficiente de Spearman, correlação inversa, baixa e significativa com a pontuação de BEE existencial ($r_s=-0,24$, $p=0,03$). Isto é, quanto maior o BEE existencial maior a percepção de satisfação com as informações recebidas pelo médico, entre as entrevistadas.

Sobre as correlações entre os instrumentos, verificou-se que a questão 6 do NSSQ (“Se você tivesse de ficar de cama por várias semanas, o quanto esta pessoa lhe ajudaria?”), referente à ajuda fornecida pela rede de apoio, obteve correlação baixa e significativa ($rs=0,25$, $p=0,02$) com a questão 10 do BEE (“Eu tenho um sentimento de bem-estar em relação à direção em que a minha vida está sendo encaminhada”). Isso indica que quanto maior a ajuda percebida, maior o sentimento de bem-estar com relação ao direcionamento da vida.

Já a questão 3 do NSSQ (“O quanto você pode confidenciar a esta pessoa”), referente à afirmação fornecida pela rede de apoio, apresentou correlação baixa, inversa e significativa ($rs=-0,22$, $p=0,04$) com a questão 16 do BEE (“Eu sinto que a vida é cheia de conflitos e infelicidade”). Isso demonstra que quanto maior a percepção de afirmação recebida menor é o sentimento de que a vida é cheia de conflito e infelicidade.

DISCUSSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo possibilitou a ampliação do conhecimento sobre as características da busca pelo diagnóstico e tratamento médico para o câncer de mama, assim como sobre as fontes de apoio social e o bem-estar espiritual percebido pelas pacientes. Os dados levantados e analisados fornecem subsídios para se afirmar que as mulheres deste estudo passaram por sérias dificuldades nas fases de obtenção do diagnóstico e de tratamento para câncer de mama. O Apoio Social foi percebido pelas entrevistadas como provindo, principalmente, de familiares próximos e amigos. O nível de Bem-Estar Espiritual, por sua vez, mostrou-se um aspecto importante na amostra pesquisada, sendo o BEE religioso a subescala mais pontuada.

As mulheres pesquisadas sentiram tristeza, medo e raiva no período do diagnóstico de câncer de mama. Esses sentimentos relacionam-se à doença, ao tratamento, ao futuro de si e da família e às dificuldades advindas do serviço de saúde inadequado, modificando, assim, a rotina das pacientes e das famílias envolvidas. Tais achados são observados por teóricos como Rohe (2002), que refere estar presente o sentimento de raiva, ansiedade, inquietação, luto e medo em pacientes que sofrem perdas físicas, cognitivas e sociais.

A maioria das entrevistadas não recebeu a confirmação do diagnóstico pelo médico que inicialmente as atendeu, passando por mais de um local de atendimento e por vários médicos antes e durante o tratamento. Rossi e Santos (2003), pesquisando as repercussões psicológicas do adoecimento e tratamento em mulheres portadoras de câncer de mama, constataram que a comunicação do diagnóstico é um momento fundamental para que se estabeleça o vínculo e a confiança entre médico e paciente. As mesmas autoras verificaram que a postura de acolhimento do médico associou-se ao grau de satisfação da paciente com relação à forma como o diagnóstico foi comunicado.

Na presente pesquisa, a maioria das participantes referiu ter ficado satisfeita com as informações fornecidas pelo médico no momento da revelação do diagnóstico. Porém, logo após, as pacientes afirmaram que, ainda, desejavam que o médico falasse mais, e explicasse melhor o diagnóstico. Situação semelhante ocorreu quando lhes foi perguntado sobre a existência de dificuldades para conseguir marcar a primeira consulta médica. A maioria respondeu que não teve, mas, em seguida, relataram que tinham dormido na fila para pegar uma ficha de atendimento, que recorreram a conhecidos influentes para serem atendidas, que o atendimento tardou porque o único médico do posto de saúde estava de férias ou afastado. Observou-se o sentimento de ambivalência das entrevistadas ao responder questões relativas ao atendimento da equipe de saúde. Apesar das dificuldades encontradas, elas manifestaram agradecimento pela oportunidade de estarem realizando acompanhamento médico, demonstrando, talvez, não terem consciência de que o atendimento seja um direito básico, previsto por lei, de qualquer cidadão.

A relação médico-paciente não pode ser vista como hierárquica, em que apenas o médico detém o poder e o conhecimento. A gratidão do paciente, muitas vezes, aparece como consequência, mas o que se deseja é a participação ativa e responsável do mesmo em seu tratamento, sendo primordial uma relação de troca e confiança entre equipe de saúde e paciente.

Zecchin (2004) afirma haver uma deficiência institucional nos hospitais, que se manifesta através do vazio de linguagem entre paciente, equipe e família, sendo poucos os médicos que não se fecham diante do sofrimento de seu paciente; tornam-se distantes e, muitas vezes, autoritários na tentativa de se protegerem dos aspectos emocionais. A compreensão de que corpo e mente estão interligados e, por isso, devem ser respeitados e tratados igualmente, ainda parece um desafio para muitos médicos e equipes de saúde.

Quanto ao Apoio Social avaliado, a pontuação da amostra pesquisada foi inferior à pontuação da população não-clínica de mulheres americanas, encontrada pelas criadoras do questionário (Norbeck, Lindsey, & Carrieri, 1983); entretanto, foi superior à pontuação observada por Vigo e Carn (2002), em pacientes porto-riquenhos com câncer.

Sobre as fontes provedoras de apoio, pode-se afirmar que as entrevistadas percebem maior apoio da família (parentes próximos), dos companheiros e dos amigos. Esses achados foram corroborados com estudos similares, nos quais os parentes próximos são referidos em primeiro lugar (Kornblith et al., 2001; Vigo & Carn, 2002; Walsh, 2005), demonstrando que o apoio está baseado fundamentalmente na família de origem. Especificamente, numa população de mulheres com câncer de mama, Walsh (2005) observou que o Apoio Social de familiares e amigos funciona como importante recurso para o enfrentamento da doença, influenciando positivamente a percepção de qualidade de vida.

A quantidade de pessoas citadas como fontes de apoio esteve associada a maior percepção do apoio recebido. Assim, na situação da pesquisa, as

mulheres se beneficiaram quando da existência de mais pessoas significativas em sua rede de apoio. Os profissionais de saúde, entretanto, não foram considerados uma fonte de apoio significativa entre as entrevistadas – o que Vigo e Carn (2002) também encontraram, em pesquisa com portadores de câncer. Apesar desses resultados, acredita-se que a equipe de saúde deve ser vista como um recurso importante de apoio, principalmente, quando a rede de apoio da paciente necessita ser fortalecida.

O diagnóstico e o tratamento do câncer de mama, muitas vezes, afasta a paciente de suas relações sociais. Além do desânimo para fazer visitas e passeios, a mulher ocupa grande parte de seu dia nos hospitais, durante o período do tratamento. E, justamente, por estar tão presente na vida da paciente, é que a equipe de saúde deve estar ciente de sua função de apoio. Nos momentos de sofrimento e dor, Oneda, Sabbi, e Vanz (2004) referem a importância de a equipe de saúde ser uma presença segura, tranqüila e efetiva na recuperação do paciente. As autoras afirmam que a alegria dos profissionais contagia pacientes e familiares, sendo, assim, fundamental a realização de um atendimento humanizado, através do fortalecimento do vínculo.

A humanização em saúde, segundo Siedler, Backes, Palomino, Lemos, e Prestes (2004), envolve o trabalho integrado de diferentes profissionais e, pressupõe atitudes, valores e comportamentos de carinho, respeito e atenção ao outro; objetivando-se, assim, favorecer a comunicação e a integração entre profissionais da saúde, pacientes e familiares. A comunicação efetiva necessita ser uma preocupação constante dos profissionais, que através da capacidade de serem empáticos, compreendem melhor o ponto de vista do outro (Silva, 2002).

A correlação encontrada entre a ajuda percebida (NSSQ6) pelas entrevistadas e a sensação de bem-estar com relação ao direcionamento da vida (BEE10) assim como a correlação entre perceber a vida menos conflituosa (BEE16) e a presença de alguém para dividir sua intimidade e angústias (NSSQ3) podem ser compreendidas através das idéias de Straub (2005), quando este refere que o paciente com câncer se beneficia do fato de sentir-se amparado por outras pessoas, podendo desenvolver hábitos de vida mais saudáveis assim como manter sua defesa imunológica mais forte durante situações de estresse.

Em momentos de dependência e fragilidade, o apoio de outras pessoas fortalece a autoconfiança, o que possibilita um melhor enfrentamento das situações de sofrimento. Apesar do reconhecimento científico do benefício do Apoio Social sobre a saúde das pessoas, deve-se ter cautela ao avaliá-lo e fazer generalizações, lembrando que o comportamento saudável é influenciado por diversos contextos. Utilizando o exemplo de pacientes casados e portadores de câncer, Straub (2005) menciona que, mesmo sabendo que estes têm a tendência a sobreviver por mais tempo do que os não casados, casamentos infelizes e destrutivos, além de não trazerem benefícios, podem estar associados a resultados piores para a saúde e bem-estar do paciente.

Ao analisarmos o Apoio Social, então, deve-se levar em conta as especificidades existentes em cada região pesquisada, principalmente os fatores que caracterizam a vida das classes populares de países em desenvolvimento, como, por exemplo, pessoas vivendo em assentamentos irregulares sem infraestrutura adequada de serviços, desemprego, subemprego, ruptura familiar, violência, que são partes do cotidiano da vida dos que pertencem a uma classe social empobrecida. Dessa forma, faz-se necessário a incorporação dos diferentes fatores de estresse (Arrossi, in Pietrukowicz, 2001). As condições de vida, as relações estabelecidas entre as pessoas, o cotidiano e o ambiente em que vivem são fatores importantes a serem analisados no Apoio Social, pois são aspectos que podem afetar a saúde e o bem-estar das pessoas.

A doença é, freqüentemente, a razão para que alguém procure os serviços de saúde, sendo os aspectos sadios da pessoa deixados em segundo plano. Angerami-Camon (2002), entretanto, salienta que a psicologia precisa resgatar o ser humano, em todos os aspectos que lhe são inerentes. Desta forma, para se formar um vínculo adequado entre o profissional e o paciente, deve-se compreender os aspectos biológicos, psicológicos, sociais e espirituais, próprios do ser humano. Essas questões, mesmo que não estejam explícitas na queixa somática, devem ser acompanhadas pela equipe de saúde, sendo fundamental a noção de integralidade da pessoa atendida.

Para que os serviços de saúde contemplem as reais necessidades da sociedade, é indispensável um olhar sobre a mesma. É necessário compreender o contexto das pessoas que buscam atendimento, suas experiências de vida, as formas que utilizam para solucionar problemas. Um caminho que parece ter sido encontrado para suprir as lacunas deixadas pelos serviços de saúde foi a busca por recursos terapêuticos complementares de cuidado à saúde. Pietrukowicz (2001) observa que essa busca é feita tanto pelas classes populares como pelas classes média e alta da população. Entretanto, as classes mais abastadas não se restringem apenas aos espaços religiosos, procuram também técnicas orientais, terapias, massagens, meditações. A autora percebe que essa busca não nega e nem abandona as terapias tradicionais, mas as complementa, visto que os pacientes, na maioria dos casos, recorrem a elas simultaneamente.

Na presente pesquisa, observou-se que a pontuação da escala de bem-estar espiritual foi moderada e positiva, sendo a subescala de BEE religioso a mais pontuada. O que indica que essas mulheres têm a dimensão espiritual desenvolvida e que o aspecto religioso é o de maior destaque. Percebe-se que a religião é procurada de maneira a complementar o apoio recebido, o que vem reforçar a importância desse aspecto para as pacientes. A equipe de saúde, mostrando-se indiferente a esta dimensão, perde muito no vínculo e no entendimento destas mulheres, permitindo, em muitos casos, que se forme uma lacuna na relação médico-paciente.

Um resultado que demonstra essa lacuna foi a questão referente a se a paciente já tinha pensado em desistir do tratamento médico, que esteve

correlacionada a resultados mais significativos para uma pontuação elevada do BEE religioso; ou seja, mulheres com maior pontuação de BEE religioso responderam mais freqüentemente que já tinham pensado em desistir do tratamento. A esse dado podemos atribuir uma confiança maior (fé) nas crenças religiosas – num ser divino, do que no tratamento oferecido e na relação desenvolvida com a equipe de saúde.

A prática religiosa auxilia na recuperação e no bem-estar de pacientes com diversas enfermidades (Luskin, 2000), fornecendo continência aos questionamentos, dúvidas e angústias, próprios daqueles que sofrem. Contudo, questionamentos existenciais (de onde viemos, para onde vamos, que força regeda tudo em minha volta, que valores me norteiam) são feitos não apenas pelos enfermos, mas por todos aqueles que, atentos à natureza e às limitações humanas, desejam um viver mais coerente. Assim, o profissional que atende e acolhe a paciente com câncer de mama, confronta-se com tais questionamentos em relação a sua dimensão espiritual. Entretanto, observa-se que estes mesmos profissionais dissociam esses aspectos em si e nas pacientes que atendem. Essa não-atenção às diversas dimensões do ser humano pode frustrar a necessidade dessa mulher de resgatar o sentido da vida, da doença e do tratamento. Para Pessini (2002), dar significado à condição de sofrimento e doença ajuda a reduzir e, até mesmo, eliminar a angústia associada. O sentido de transcendência é um grande aliado para quem necessita restaurar sua integridade abalada.

Se o espaço de acolhimento à paciente com câncer de mama, por parte das equipes de saúde, não for adequado e continente, essa mulher pode também buscar outros recursos, o que pode fragilizar a relação e a confiança na equipe de saúde. Assim, cabe ressaltar que as formas de tratamento complementar para os problemas de saúde, representadas pela busca do Apoio Social e de espaços religiosos, funcionam como atenuantes do sofrimento físico e emocional provocado pela doença.

Segundo Straub (2005), uma variedade de intervenções psicossociais tem sido utilizada para auxiliar os pacientes a enfrentar o câncer. Essas intervenções têm auxiliado as pacientes a conhecer mais sobre sua doença e tratamentos, aumentando a percepção de controle sobre suas vidas e oferecendo um ambiente social apoiador, no qual as pacientes podem compartilhar seus medos e preocupações. A contribuição desta pesquisa é integrar a essas intervenções eficazes o entendimento integral da pessoa, e neste, o aspecto espiritual, possibilitando que a paciente com câncer de mama, com a ajuda da equipe de saúde, amplie a compreensão do sentido de sua vida.

REFERÊNCIAS

Angerami-Camon, V.A (2002). O ressignificado da prática clínica e suas implicações na realidade da saúde. In V.A Angerami-Camon (Org), *Psicologia da Saúde: Um novo significado para a prática clínica* (pp. 7-21). São Paulo: Pioneira.

- Bergamasco, R.B., & Ângelo, M. (2001). O Sofrimento de descobrir-se com Câncer de Mama: Como o Diagnóstico é Experienciado pela Mulher. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 3(47), 277-282.
- Carrol, S. (2000). Psychological response and survival in breast cancer. *The Lancet*, 355 (9201), 404-405.
- Cassel, J. (1976). The contribution of the social environment to host resistance. *American Journal of Epidemiology*, 104, 107-123.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38, 300-314.
- Drageset, S., & Lindstrom, T. C. (2003). The mental health of women with suspected breast cancer: The relationship between social support, anxiety, coping and defence in maintaining mental health. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10, 401-409.
- Ellison, C.W. (1983). Spiritual well-being: conceptualization and measurement. *Journal of Psychology and Theology*, 11(4), 330-340.
- INCA (2005a). *Controle do câncer de mama: Documento de consenso* [on-line]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/publicacoes/ConsensoIntegra.pdf> (Acesso em 30.11.05)
- INCA (2005b). *Estimativas 2006 – Incidência de Câncer no Brasil* [on-line]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2006/> (Acesso em 30.11.05)
- Kahn, R.L., & Antonucci, T.C. (1980). Convoys over the life course: Attachment, roles, and social support. In Baltes & Brim (Org.), *Life-span development & behavior* (vol. 3, pp. 253-286). San Diego, CA: Academic Press.
- Kornblith, A.B., Herndon, J.E., Zuckerman, E., Viscoli, C.M., Horwitz, R.I., Cooper, M.R., Harris, L., Tkaczuk, K.H., Perry, M.C., Budman, D., Norton, L., & Holland, J.C. (2001). Social support as a buffer to the psychological impact of stressful life events in women with breast cancer. *Cancer*, 91(2), 443-454.
- Luskin, F. (2000). Review of the effect of spiritual and religious factors on mortality and morbidity with a focus on cardiovascular and pulmonary disease. *Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation*, 20(8), 8-15.
- Marques, L.F. (2003). A saúde e o bem-estar espiritual em adultos Porto-Alegrenses. *Psicologia Ciência e Profissão*, 23 (2), 56-65.
- Norbeck, J.S., Lindsey, A.M., & Carrieri, V.L. (1983 jan/fev). Further development of the norbeck social support questionnaire: normative data and validity testing. *Nursing Research*, 32(1), 4-9.
- Northouse, L.L. (1989, oct). The impact of breast cancer on patients and husbands. *Cancer Nursing*, 12(5), 276-284.
- Oneda, F.F.M., Sabbi, J.A., & Vanz, L. (2004) A qualidade do atendimento aos pacientes do Hospital Cristo Redentor. *Boletim da Saúde*, 18(2), 71-77.
- Pessini, L. (2002). Humanização da dor e sofrimento humanos no contexto hospitalar. *Bioética*, 10(2), 51-72.
- Pietrukowicz, M.C.L.C. (2001) *Apoio social e religião: uma forma de enfrentamento dos problemas de saúde*. Dissertação de Mestrado. Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública. [on-line] Disponível em: http://portaldes.cict.fiocruz.br/transf.php?lng=pt&script=thes_thesislist&id=FIOCRUZENSP (Acesso em 05.12.05)
- Ramirez, A.J., Richards, M.A., Jarrett, S.R., & Fentiman, I.S. (1995). Can mood disorder in women with breast cancer be identified preoperatively? *British Journal of Cancer*, 72(6), 1509-1512.
- Rohe, D.E. (2002). Aspectos Psicológicos da Reabilitação. In J.A. Delisa (Ed.), *Tratado de Medicina de Reabilitação* (pp. 216-220). Barueri: Manole.

- Rossi, L., & Santos, M.A. (2003). Repercussões psicológicas do adoecimento e tratamento em mulheres acometidas pelo câncer de mama. *Psicologia Ciência e Profissão*, 23(4), 32-41.
- Saad, M., Masiero, D., & Battistella, L.R. (2001). Espiritualidade baseada em evidências. *Acta Fisiátrica*, 8(3), 107-112.
- Siedler, A.J., Backes, D.S., Palomino, I.M., Lemos, M.B., & Prestes, O. (2004). Humanização em ação: Sensibilizando os profissionais para o processo de humanização. *Boletim da Saúde*, 18(2), 57-64.
- Silva, M.J.P. (2002) O papel da comunicação na humanização da atenção à saúde. *Bioética*, 10(2), 73-88.
- Solomon, R.C. (2003). *Espiritualidade para céticos*. Rio de Janeiro: Editora Civilização Brasileira.
- Straub, R.O (2005). *Psicologia da Saúde*. São Paulo: Artmed.
- Venâncio, J.L. (2004). Atuação do psicólogo no câncer de mama. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 1(50), 55-63.
- Vianna, A.M.S.A. (2004, set/dez). Avaliação psicológica de pacientes em reconstrução de mama: Um estudo piloto. *Estudos de Psicologia – Campinas*, 21(3), 203-210.
- Vigo, M., & Carn, M.R. (2002, mar.). Apoyo social en adultos puertorriqueños con diagnóstico de cáncer. *Puerto Rico Health Sciences Journal*, 21(1), 51-56.
- Volcan, M.A., Sousa, P.L.R., Mari, J.J., & Horta, B.L. (2003). Relação entre bem-estar espiritual e transtornos psiquiátricos menores: Estudo transversal. *Revista de Saúde Pública*, 37(4), 440-445.
- Walsh, J.M. (2005). Social support as a mediator between symptom distress and quality of life in women with breast cancer. *Journal of Obstetric Gynecologic and Neonatal Nursing*, 34(4), 482-493.
- Zecchim, R.N. (2004). *A perda do seio: Um trabalho psicanalítico institucional com mulheres com câncer de mama*. São Paulo: Casa do Psicólogo e EDUC.